

**Syddansk Universitet**

## **Årsrapport 2015**

Haastrup, Anette Fly; Toft-Petersen, Charlotte; Timm, Helle Ussing

*Publication date:*  
2016

*Citation for pulished version (APA):*

Haastrup, A. F., Toft-Petersen, C., & Timm, H. U. (red.) (2016). Årsrapport 2015. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# REHPA

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation



# Årsrapport 2015



**REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation**

Årsrapport 2015

Redaktion: Anette Fly Haastrup, Charlotte Toft-Petersen og Helle Timm

Copyright © 2016

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes sendt til REHPA.

Design: 2+1 Idébureau

Foto: REHPA, Colourbox

Tryk: Syddansk Universitet

Oplag: 500 stk.

ISSN: 2246-8811

ISSN: 2246-882X (online)

**REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation**

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon: 30 57 10 59

Mail: [rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)

Årsrapporten kan downloades fra [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

# FORORD

2015 var året, hvor Videncenter for Rehabilitering og Palliation, endelig blev ét center – én sammenhængende organisation, både udadtil og indadtil. Måske var det tydeligst indadtil og for os, der har været mest involveret i processen. Men rammerne og indholdet kom på plads, så det nu – i 2016 – bliver indlysende for alle andre også; for fagfolk, brugere, politikere og embedsfolk:

**I Danmark har vi et nationalt videncenter, der arbejder for og koordinerer forskningsbaseret viden og praksis om rehabilitering og palliation til mennesker ramt af livstruende sygdom.**

For at komme hertil, har noget andet skullet ophøre og rigtig mange nye typer samarbejde etableres. Væsentlige milepæle i 2015 var:

- Ansættelse af leder af rehabiliteringsenheden, overlæge Ann-Dorthe Zwisler
- Etablering af én samlet organisation med to hovedfunktioner og delt fælles ledelse
- Lukning af RcDallund pr. 1. juli 2015 og afholdelse af nye internat kurser for kræftpatienter i Nyborg fra efteråret 2015
- Udvikling af et nationalt samarbejde med relevante aktører indenfor rehabiliteringsområdet
- Fortsættelse og styrkelse af samarbejdet med de mange aktører indenfor palliationsområdet
- Etablering af et advisory board med eksperter fra mange niveauer af de to felter; praktikere, forskere og brugere
- Øget fokus i flere projekter på forholdet mellem og koordineringen af rehabilitering og palliation

Med ansættelse af overlæge Ann-Dorthe Zwisler som professor med særlige opgaver indenfor forskning og udvikling i rehabilitering og som centerleder i delt ledelse med Helle Timm, kom den nye ledelse på plads og arbejdet med strategi og planer tog for alvor fart.

En væsentlig indsats i 2015 var at få etableret samarbejde og sikre dialog med alle relevante institutioner, miljøer og aktører indenfor rehabiliteringsområdet og på tværs af det og palliationsområdet. Vi har deltaget i møder og konferencer, haft mange besøgende og har nedsat et rådgivende organ, advisory board, med repræsentanter fra væsentlige dele af begge felter.

Med udgangen af juni 2015 lukkede Rehabiliteringscenter Dallund. Samtidig blev videncenteret etableret med en ny adresse på Fyn. Vi har nu til huse dels i Nyborg og dels i København – og vi har medarbejdere placeret flere steder i landet.

Februar 2016

Helle Timm og Ann-Dorthe Zwisler  
Centerledere, professorer mso





# INDHOLD

Del 1
<b>REHPA som ORGANISATION</b>
Side 6

Del 2
<b>SAMARBEJDE og VIDENDELING</b>
Side 14

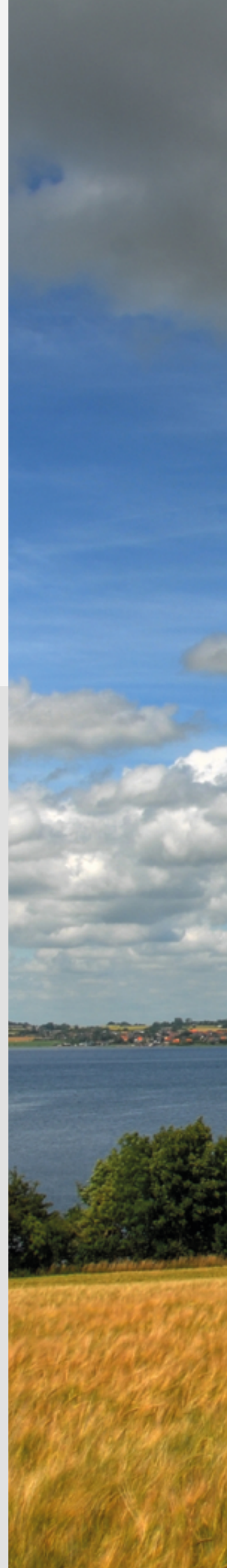
Del 3
<b>KOMMUNIKATION og FORMIDLING</b>
Side 28

Del 4
<b>REHABILITERINGS- TILBUD</b>
Side 42

Del 5
<b>PROJEKTER</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Kortlægninger</li><li>• Palliation</li><li>• Rehabilitering</li><li>• Rehabilitering og palliation</li><li>• Formidling</li><li>• Metode og epidemiologi</li></ul>
Side 48

Del 6
<b>MEDARBEJDERE</b>
Side 102

*I Del 1 præsenteres videncenteret som organisation, dels ved et grafisk overblik over historien fra etablering af henholdsvis Rehabiliteringscenter Dallund og Palliativt Videncenter til etableringen af REHPA, dels ved et organisationsdiagram og ved kort omtale af finansiering, ny ledelsesstrategi og støtte fra rådgivende styregruppe og et advisory board.*



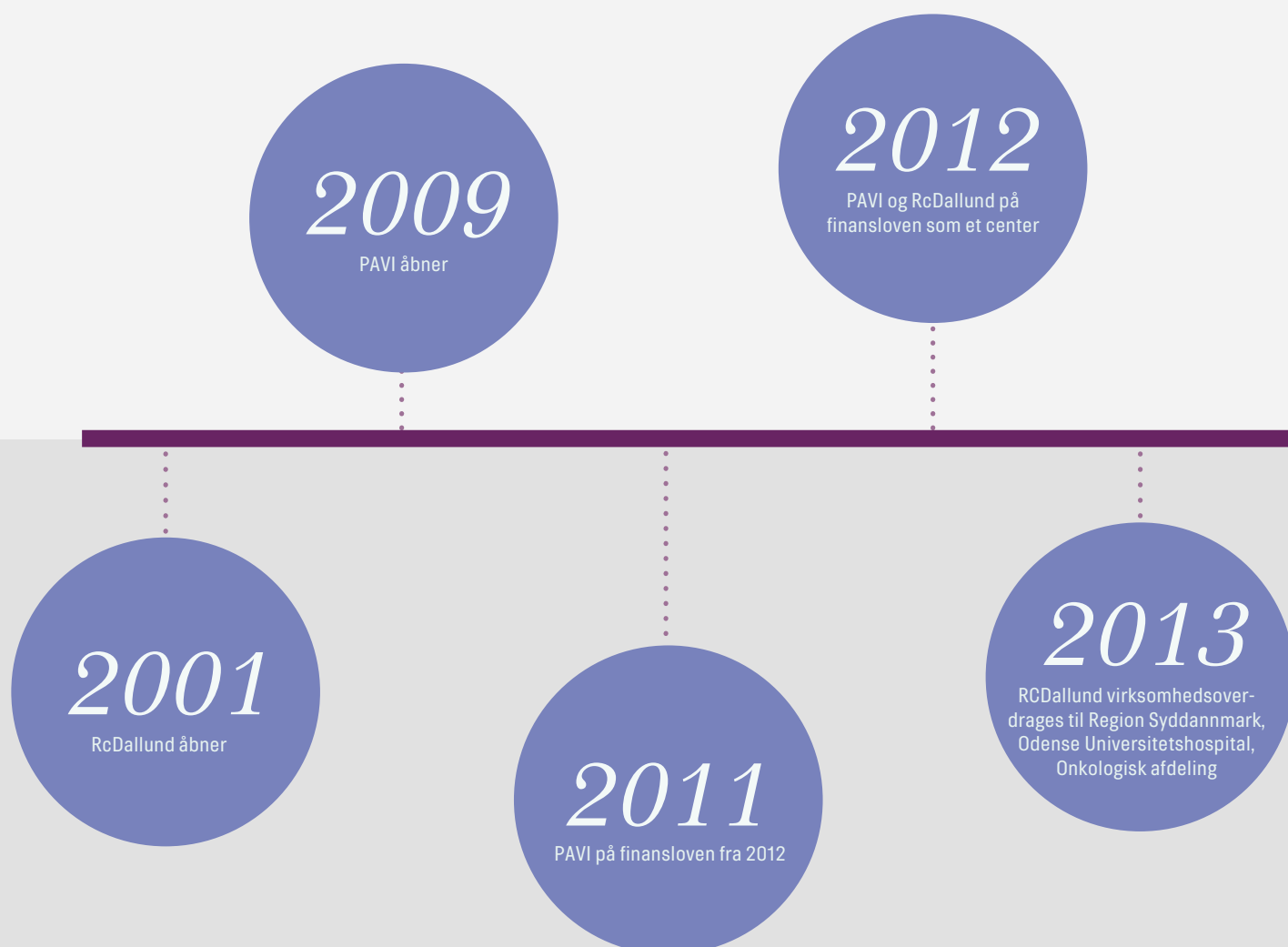




*Del 1*

# **REHPA** *som* **ORGANISATION**

# VIDENCENTRETS HISTORIE





# 2013

PAVI virksomhedsoverdrages til Syddansk Universitet. PAVI forankres i Statens Institut for Folkesundhed, SDU, København

# 2015

# 2014

PAVI skifter navn til PAVI - Videncenter for Rehabilitering og Palliation og flytter sammen med Statens Institut for Folkesundhed

REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation bliver organisatorisk ét fælles videncenter bestående af to enheder, Enhed for Forskning og Udvikling samt Enhed for Dokumentation og Formidling

Ann-Dorthe Zwisler tiltræder som centerleder og professor i REHPA, Enhed for Forskning og Udvikling, 1. januar 2015

REHPAs ledelsesstrategi godkendes i den Rådgivende Styregruppe

RcDallund lukker 30. juni 2015

REHPA flytter ind på Sygehus Nyborg, OUH

Første fælles medarbejderseminar for alle REHPA-medarbejdere afholdes i Nyborg

REHPA afholder fire rehabiliteringsforløb for erhvervsaktive kræftpatienter i Nyborg

REHPA Advisory Board tiltræder og afholder sit første møde

*Alle REHPA medarbejdere samlet til første fælles seminar, Nyborg august 2015*





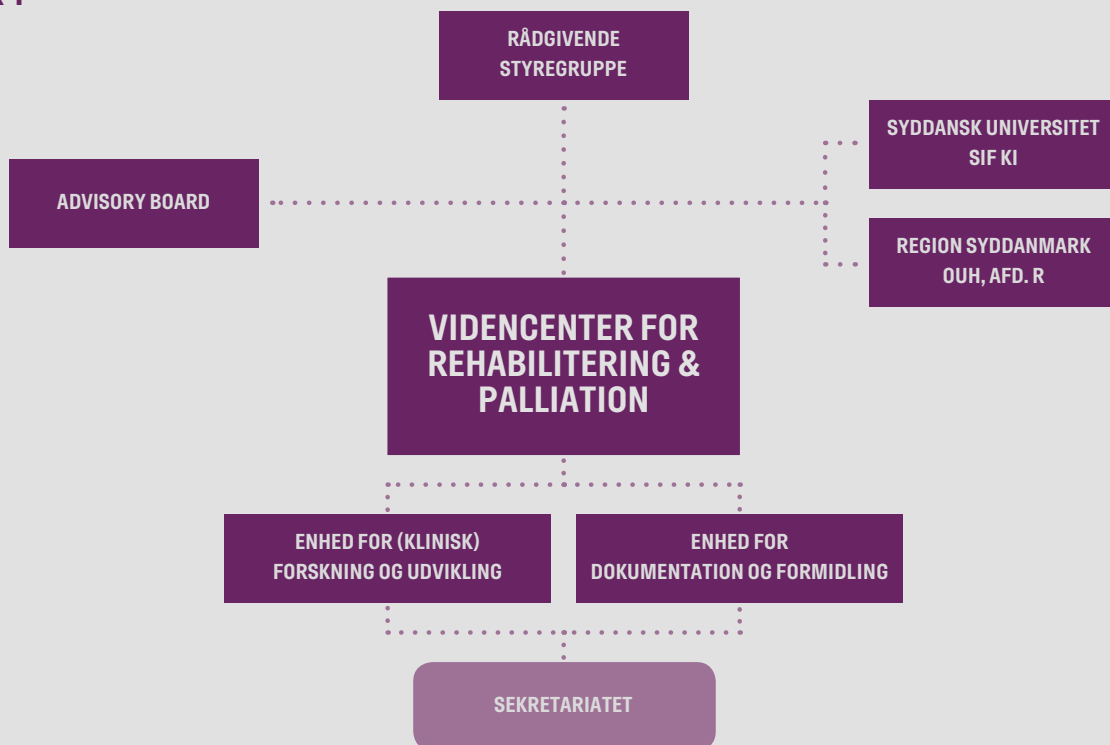
*I 2015 havde REHPA hovedkontorer i henholdsvis København og Nyborg. I København har vi til huse hos Statens Institut for Folkesundhed, SDU på Øster Farimagsgade 5A*



*I Nyborg har vi lokaler på Vestergade 17, som er del af OUHs sygehusenhed, Nyborg. Her har vi administrative faciliteter til vores forskere samt nyindrettede faciliteter til kursister, der er på rehabiliteringsophold*



FIGUR 1



# VIDENCENTER FOR REHABILITERING OG PALLIATION

*Organisation, strategi og finansiering.*

I og med Folketingets finanslovsbevilling til drift af ét nationalt REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, var der fordret en sammenlægning og nytænkning af aktiviteter på Rehabiliteringscenter Dallund og PAVI, Palliativt Videncenter. Det har været en udfordrende ledelsesmæssig opgave, som blev fuldført i 2015.

I årets første måneder arbejdede de to ledere tæt sammen med centerets rådgivende styregruppe om at tegne én ny organisation med ét fælles ledelsesgrundlag. Videncenterets organisation, som den så ud i 2015, fremgår af figur 1.

I 2015 FIK REHPA NY IDENTITET;  
HERUNDER NYT NAVN OG LOGO.

## REHPA

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation

I anden halvdel af 2015 blev der fundet et nyt logo og et grafisk design for REHPA. I løbet af 2016 udvikles en helt ny hjemmeside.

Videncenteret arbejder med både konkrete rehabiliteringsforløb for patienter og pårørende, med kortlægning af tilbud og viden, med forskning og udvikling og med formidling indenfor a) rehabilitering, b) palliation og c) på tværs af de to områder. På rehabiliteringsområdet, vil der især være tale om egen klinisk forskning i henholdsvis internat kurser i Nyborg, henholdsvis rehabiliteringstilbud, som de gennemføres i kommuner og regioner (på sygehuse). På det palliative område og på tværs af de to områder, vil der fortsat især være tale om egen forskning med et organisatorisk, kulturelt eller epidemiologisk fokus og kun i mindre grad om klinisk forskning. For alle områder drejer det sig om indsatsen for mennesker ramt af livstruende sygdomme.

Både hvad angår rehabilitering og palliation har videncenteret naturligvis en vigtig opgave i at samle og formidle relevant forskningsbaseret viden og relevante aktiviteter i feltet som helhed.

For at sikre overblik og samarbejde med og på tværs af rehabiliterings- og palliationsfeltet i Danmark og internationalt, etablerede centeret i 2015 et advisory board, der skal bistå med at sikre både bredde, kvalitet, relevans og kreativitet i videncenterets arbejde.

I 2016 arbejdes der videre med konkrete strategier for forskning, udvikling, dokumentation og formidling.

REHPA er sikret en finanslovsbevilling på ca. 19 mio. om året. I 2015 var beløbet fordelt med 5.5 mio. til Enheden for Dokumentation og Formidling og 13.5 mio. til Enheden for Forskning og Udvikling.

# STYREGRUPPE OG ADVISORY BOARD

*REHPAs driftsherrer og ledelse rådgives af en politisk styregruppe. Herudover samarbejder ledelsen tæt med et rådgivende panel af eksperter i rehabilitering og palliation.*

## DEN RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

Den rådgivende styregruppe bag Videncenter for Rehabilitering og Palliation har en koordinerende strategisk og politisk rolle og er den formelle garant for videncentrets udvikling og fremdrift. Styregruppen har, med lidt udskiftning af medlemmerne, fungeret som sådan siden 2013.

Styregruppen repræsenterer følgende parter: Region Syddanmark, Syddansk Universitet, Kræftens Bekæmpelse, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og Sundhedsstyrelsen.

Styregruppen yder rådgivning til centerledelsen, hvad angår overordnet økonomi, strategi, udvikling og prioritering og ikke mindst i evalueringen af resultater og mål på videncentrets aktiviteter på rehabiliterings- og palliationsområdet.

Den rådgivende styregruppe rådgiver tillige Region Syddanmark og Syddansk Universitet (videncentrets driftsherrer) og Sundheds- og Ældreministeriet (tilskudsyder) om behov for løbende strategiske justeringer.

Det drift- og ledelsesmæssige ansvar for videncentrets to hovedfunktioner – Enhed for forskning og udvikling og Enhed for dokumentation og formidling - ligger hos driftsherrerne, Region Syddanmark og Syddansk Universitet.

Den rådgivende styregruppe mødes to gange årligt. Medlemmerne udpeges for to år ad gangen af Sundheds- og Ældreministeriet efter indstilling fra parterne. Formandskabet varetages af driftsherrernes udpegede medlemmer.

## MEDLEMMER

### Syddansk Universitet

v/ Ole Skøtt, dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet (formand)

### Region Syddanmark

v/ Kim Brixen, direktør, Odense Universitetshospital (næstformand)

### Danske Regioner

v/ Nanna Hollensen, konsulent, Center for sundhedspolitik, økonomi og socialpolitik.

### Kommunernes Landsforening

v/ Christian Harsløf, afdelingschef, Center for Social- og Sundhed

### Kræftens Bekæmpelse

v/ Bo Andressen Rix, chef, Dokumentation og Udvikling og Laila Walther, afdelingschef, Patientstøtte & Lokal Indsats

### Odense Universitetshospital

v/ Merete Bech Poulsen, oversygeplejerske, Onkologisk Afdeling R (observatør)

### REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

v/ Helle Timm, centerleder (observatør) og Ann-Dorthe Zwisler, centerleder (observatør)

### Sundhedsstyrelsen

v/ Mette Nolde Malling, afdelingslæge, Sygehuse & Beredskab

Første møde i Advisory Board,  
Nyborg november 2015



## ADVISORY BOARD

REHPA har tilknyttet et Advisory Board - et forum, der dels skal rådgive forskningsmæssigt, fagligt og organisatorisk, dels skal bidrage til en meningsfuld dialog med feltets mange aktører.

Med en solid tværfaglig viden og tværfaglige kræfter og kompetencer inden for rehabilitering og palliation spiller Advisory Board en vigtig rolle som vores faglige sparringspartner.

Via dialog med medlemmerne forsøges sikret det rette flow i videnspredningen både i forhold til REHPAs egen forskning og forskning i andre nationale og internationale miljøer. Det samme gælder, når vi medvirker til at udvikle konkrete rehabiliterings- og palliationsindsatser på tværs af aktører og sektorer.

Advisory Board skal med andre ord rådgive i forhold til såvel konkrete initiativer som generel strategi fx:

- Strategi for at identificere, afgrænse, vurdere og implementere relevant viden
- Metoder til at opsøge, evaluere, generalisere og implementere relevant viden
- Strategi for at etablere og opretholde et relevant og bredt funderet nationalt og internationalt netværk af interessenter

Advisory Board mødes to gange årligt, hvoraf den ene planlægges som et temabaseret seminar.

## MEDLEMMER

De 20 medlemmer samt formanden udgør et både geografisk, fagprofessionelt og forskningsmæssigt bredt udsnit af feltet. De repræsenterer ledelses- og praksisniveau, forsknings- og uddannelsesinstitutioner, kommuner, regioner og almen praksis. Samtidig bidrager gruppen med relevante nationale og internationale kontakter og netværk.

Videncenterets rådgivende styregruppe godkender medlemmernes sammensætning og udpeger formanden efter indstilling fra styregruppens formandskab. Advisory Board nedsættes for en periode på to år med mulighed for forlængelse.

### Mogens Hørdér (formand)

Professor, læge, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

### Lis Adamsen

Professor, mag. scient. soc., sygeplejerske, Universitetshospitalet's Center for Sundhedsfaglig Forskning og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

### Karen la Cour

Lektor, MSc OT, ergoterapeut, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

### Tine Curtis

Forskningschef, ph.d. i folkesundhedsvidenskab, kultursociolog, Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning, Aalborg Kommune

### Claus Engstrup

Leder af Rehabiliteringsenheden, Rehabiliteringsenheden, Randers Sundhedscenter, Randers Kommune

### Søs Fuglsang

Sundheds- og omsorgschef, Norddjurs Kommune

### Mai-Britt Guldin

Postdoc, psykolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

### Jørn Herrstedt

Professor, overlæge, Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital

### Niels Christian Hvidt

Lektor, teolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

### Uffe Juul Jensen

Professor, filosof, Institut for Filosofi, Aarhus Universitet

*Samarbejde og videndeling er helt centrale omdrejningspunkter for et videncenter, og i REHPA bygger vores arbejde på solide og faglige samarbejder på tværs af praksis-, uddannelses- og forskningsmiljøer. Som nationalt videncenter har REHPA en forpligtelse til at sikre et bredt samarbejde også på tværs af fagområder; og internationalt repræsenterer vi dansk forskning og udvikling inden for palliation og rehabilitering i forskellige faglige og forskningsmæssige miljøer.*





A vibrant scene of a kite festival on a sandy beach. In the foreground, a large blue diamond-shaped kite with a wooden frame is prominent. The sky is filled with numerous other kites in various colors like green, yellow, red, and blue. The beach is sandy with some shadows cast by the kites. In the background, there are some buildings and parked cars under a blue sky with scattered white clouds.

*Del 2*

# **SAMARBEJDE og VIDENDELING**



# SAMARBEJDE OG VIDENDELING

*Nationalt og internationalt.*

## NATIONALT SAMARBEJDE

Samarbejde er nøglen til et vellykket nationalt videncenter: Samarbejde med praktikere, fagfolk, forskere, foreninger, brugere, ledere, myndigheder, politikere m.fl. I 2015 passede vi godt på de gamle – og udviklede stadigt nye – samarbejdsrelationer i det palliative felt.

Som nationalt videncenter er REHPA som enhed en ny aktør i rehabiliteringsfeltet, og derfor var 2015 et vigtigt år i forhold til at få etableret et relevant og respektfuldt samarbejde med både praksisfelt, forskningsmiljøer, foreninger, faglige selskaber m.v. Etablering af et Advisory Board med både praktikere, ledere og forskere er et vigtigt element i denne udvikling.

En af de væsentligste måder at sikre videndeling og samarbejde på, sker ved at stort set alle centerets aktiviteter (kortlægninger, projekter, formidlingsaktiviteter) sker i tæt samarbejde og dialog med relevante eksterne aktører. Eksterne samarbejdspartnere indgår som vejledere, sparringspartnere, medlemmer af referenc- og styregrupper.

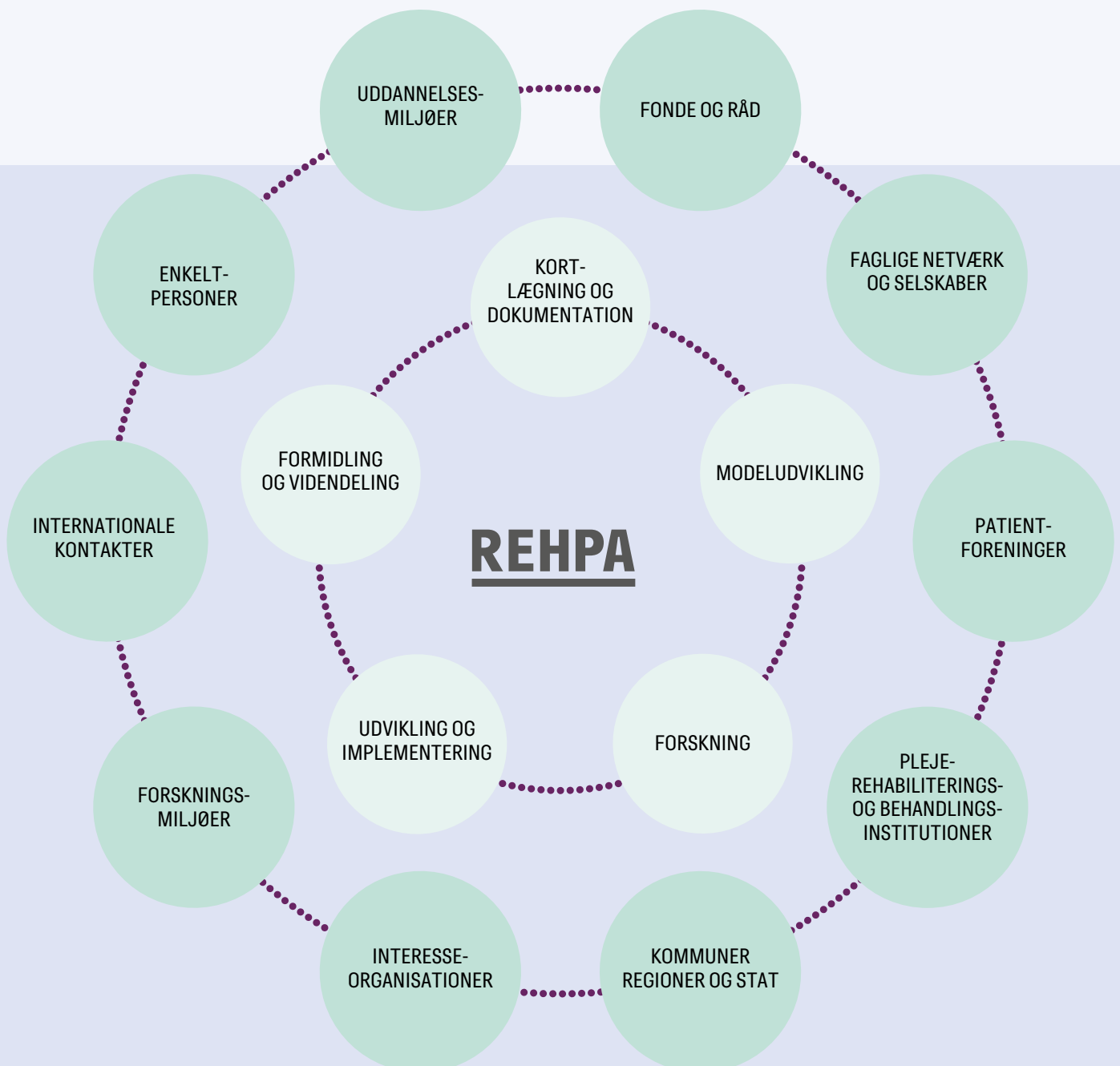
## INTERNATIONALT SAMARBEJDE

REHPA har – med afsæt i RcDallund og PAVI – naturligt haft et nationalt sigte og fokus i de første år. På det palliative område har vi dog i de sidste år fået etableret samarbejde og har dialog med både enkeltpersoner og faglige miljøer og forskningsenheder i en række lande; Grønland, Norge, Sverige, Holland, Tyskland, England, Skotland, Estland, Senegal og New Zealand. I 2015 fyldte ikke mindst samarbejdet med EAPC, den europæiske organisation for palliation, Grønland, de nordiske lande og Skotland.

På rehabiliteringsområdet er vi også godt i gang i og med RE-HPAs nuværende (seniore-) ansatte hver især har et fagligt- og forskningsmæssigt netværk, der rækker langt udover Danmarks grænser.

Der er etableret forskningssamarbejde om et Cochrane review om rehabilitering og hjertesygdom med professor Rod Tayler, Exeter University, England. Herudover er et samarbejde mellem Danmark, England og Bangladesh i gang med henblik på udvikling af rehabilitering og palliation i mellem- og lavindkomstlande. Samarbejdet blev indledt i 2015, hvor fysioterapeut, MPH, Jamal Uddine var på forskningstræningsophold i REHPA, og hvor Ann-Dorthe Zwisler og Rod Taylor deltog i to seminarer om opbygning af hjerterehabilitering i Bangladesh.

**REHPA SAMARBEJDET NATIONALT PÅ TVÆRS AF FAGLIGHEDER, ORGANISATIONER OG OPGAVER. DET KRÆVER – OG GIVER – ET MEGET BREDT NETVÆRK.**



# EAPC's VERDENSKONGRES I KØBENHAVN

*Danmark kom på det palliative verdenskort, da EACP afholdt verdenskongres i København i maj 2015 med deltagerrekord, kongeligt besøg og rige muligheder for videndeling.*

Fagligheden var i højsædet da ca. 2.800 mennesker fra 80 lande mødtes i Bella Centeret den 8.-10. maj 2015 for at dele viden og diskutere palliation. Det var den 14. internationale kongres afholdt af European Association of Palliative Care (EAPC), og med et rekordstort antal besøgende og de flotte rammer i København, fik Danmark markeret sig både fagligt og som arrangør.

Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary deltog i åbningen af kongressen, som bød på tre dage spækket med faglige oplæg, debatter samt formelle og uformelle møder.

EAPC-kongressen var en stor faglig begivenhed for det palliative felt i Danmark og for REHPA. Centerleder, professor Helle Timm var del af den lokale planlægningskomite i Danmark sammen med en række andre markante fagligheder inden for det palliative felt, og kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup deltog i arbejdet som presseansvarlig for kongressen i Danmark.

I den faglige del af kongressen deltog videncentret med et oplæg og præsenterede otte poster.

## NETVÆRK, SNAK OG KAFFE I DANISH CORNER

De faglige selskaber i Danmark, DMCG-PAL og REHPA greb muligheden for at skabe et fælles mødested på kongressen, hvor vi bredt kunne præsentere det danske tværfaglige samarbejde og den danske organisering inden for palliation. Standen blev en velbesøgt succes, hvor både danskere og de udenlandske gæster kunne møde de danske sundhedsprofessionelle og høre om palliation i Danmark, netværke og drikke en god kop kaffe.

## 'DANISH CORNER' BLEV SKABT I SAMARBEJDE MELLEM:

- Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker
- DMCG-PALL
- Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi
- Socialrådgivere og præster inden for det palliative felt
- Videncenter for Rehabilitering og Palliation



*HKH Kronprinsesse Mary bliver modtaget til EAPC kongressen af professor, vicepræsident i EAPC Per Sjøgren*



*Under overskriften "Building Bridges" afholdt European Association of Palliative Care (EAPC) verdenskongres i København. REHPA deltog i den danske planlægningskomite og stod bl.a. for planlægning af en parrallel session under overskriften "User involvement in palliative care", hvor professor Helle Timm holdt oplægget "Sharing Knowledge with Danish Citizens and Patient Organizations"*



# FORTSAT GODT SAMARBEJDE OM UDVIKLING AF PALLIATION I GRØNLAND

*2015 har budt på to officielle besøg fra det Grønlandske Parlament samt forelæsnings, vejledning af og møder med sundhedsfagligt personale i Grønland.*

Flere grønlandske politikere, embedsmænd og sundhedsprofessionelle har gennem de sidste år haft en øget opmærksomhed på, at landet har behov for udvikling af palliation. I 2015 udgav Departementet for Sundhed i Grønland rapporten 'Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom. Rapporten konkretiserer det nødvendige, fremtidige arbejde omkring palliation og rehabilitering i Grønland.

REHPA har også i 2015 haft et godt samarbejde med Grønland både på politisk niveau, med embedsmænd og med sundhedsprofessionelt personale, forskere og undervisere. I starten af 2015 havde vi besøg af den daværende grønlandske minister for sundhed og nordiske anliggender, Doris Jakobsen, Siumut. Ministeren ønskede især at hente viden og inspiration til udvikling af uddannelse i palliation og rehabilitering af sundhedspersonale i Grønland.

I december 2015 havde vi besøg af fire medlemmer af Familie- og sundhedsudvalget i det grønlandske parlament med følge – også for at hente inspiration til den fremtidige udvikling af rehabilitering i Grønland.

## **FORSKNING OG UNDERVISNING I PALLIATION I GRØNLAND**

Samarbejdet mellem Grønland og Danmark, herunder videncenteret har været i gang i flere år, og i 2014 medvirkede Helle Timm sammen med professor Per Sjøgren til formulering af et projekt om grønlandske kræftpatienters forløb. Projektet er nu realiseret som et ph.d projekt, der gennemføres af Mikaela Augustussen: 'Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark' (2014 – 2017).

Formålet med projektet er at skabe viden om patienternes forløb, palliative behov samt at afdække de (sparsomme) tilbud om palliation. Målet er naturligvis at bidrage til udviklingen af den palliative indsats i Grønland. Professor Lise Hounsgaard (SDU og Grønlands Universitet) er hovedvejleder, professor Per Sjøgren (Rigshospitalet), Overlæge Michael Lyng Pedersen (Dronning Ingrid's Hospital) og Helle Timm (REHPA) er medvejledere.

I forbindelse med projektet mødtes alle involverede i Nuuk i starten af oktober 2015, hvor der blev gennemført en række faglige og forskningsmæssige arrangementer og etableret nye samarbejdsrelationer – ikke mindst i regi af Grønlands Center for Sundhedsforskning.



*Den grønlandske minister for sundhed og nordiske anliggender på besøg hos REHPA. Bagerste række fra venstre: Lene Jarlbæk, Mette Raunkjær, Jorit Tellervo, Jette Thuesen og Karen Marie Dalgaard, alle fra REHPA. Forreste række: Sundhedsfaglig konsulent Birgit Niclasen, Departement for sundhed og nordiske anliggender, sundhedsminister Doris Jakobsen, Siunmut, professor Helle Timm, REHPA og ministersekretær Lea Holm*



*Fra venstre ses Mimi Karlsen, Ane Hansen, Tillie Martinussen (formand for udvalget) og Agathe Fontain, alle medlemmer af Inatsisatus samt tolk Ole Berthelsen, udvalgssekretær Jakob Hartmann Hansen og professor, centerleder Helle Timm og forsker Jette Thuesen fra REHPA*





# MYNDIGHEDSBETJENING OG DELTAGELSE I ARBEJDSGRUPPER

*En anden vigtig opgave og måde at samarbejde på er at centerets medarbejdere indgår i arbejds- og styregrupper, bestyrelser, råd m.v. Myndighedsbetjening og samarbejde med både centraladministrative, regionale og kommunale parter har også i 2015 været en opgave for REHPA.*

## Børn, unge og palliativ indsats, arbejdsgruppe

- Mette Raunkjær, 2014-

## Danmarks Lungeforening

- Følgegruppe for projekt 'Fra ensomhed til livsmød gennem virtuelle fællesskaber', Mette Raunkjær

## Dansk Forskernetværk i Palliation

- Karen Marie Dalgaard
- Mette Raunkjær
- Lene Jarlbæk
- Helle Timm

## Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), arbejdsgruppe om hjerteinsufficiens

- Ann-Dorthe Zwisler

## Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), arbejdsgruppe om preventiv kardiologi og rehabilitering,

- Nucleusmedlem, Ann-Dorthe Zwisler

## Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), adhoc arbejdsgruppe: Holdningspapir om Palliation til hjertepatienter med fremskreden sygdom

- Sekretær for skrivegruppe, Ann-Dorthe Zwisler, udpeget af arbejdsgruppe om Hjertheinsufficiens, DCS

## Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), Databaseudvalget

- - Ann-Dorthe Zwisler

## Dansk Gerontologisk Selskab

- Bestyrelsen, næstformand Jette Thuesen
- Redaktionsudvalg og redaktør af nyhedsbrev, Jette Thuesen

## Dansk Hjerterehabileringsdatabase, Regionernes Kliniske kvalitetsprogram

- Formand, Ann-Dorthe Zwisler, Udpeget af DCS
- Faglig sekretær, Henriette Knold Rossau

## Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL)

- Bestyrelsen, Helle Timm
- Bestyrelsen (repræsentant for Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker), Karen Marie Dalgaard
- Arbejdsgruppe for kliniske retningslinjer, Lene Jarlbæk
- Arbejdsgruppe for Tværfagligt idekatalog, Mette Raunkjær 2015-2016

## Delphi Survey regarding clinical indicators that identify risk of deteriorating and dying in people with a haematological malignancy

- Internationalt ekspertpanel, Karen Marie Dalgaard, 2015

## DOMUS, forskningsprojekt

- Konsortiet, Helle Timm

## European Association for Palliative Care (EAPC)

- Organisationskomiteen for 14th World Congress of EAPC, Helle Timm, 2014-2015
- Presseansvarlig i Danmark for 14th World Congress of EAPC, Anette Fly Haastrup

*REHPA faciliterer et netværk for professionelle, som har ansvar for konkrete projekter/udvikling af den palliative indsats i en kommune eller region. Formålet er, at medvirke til udvikling af den palliative indsats i kommuner ved at netværkets medlemmer gensidigt kan inspirere og sparre med hinanden*



#### European Cardiac Rehabilitation database (EUROCARD)

- Medlem af styregruppe, Ann-Dorthe Zwisler

#### Kræftens Bekæmpelse

- Ekstern styregruppe for projektet 'Patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov', Karen Marie Dalgaard

#### Landsforeningen for Liv & Død

- Repræsentantskabet, Karen Marie Dalgaard, 2009-

#### Nordisk Forskernetværk i Thantologi

- Karen Marie Dalgaard, 2008-

#### Socialstyrelsen

- Ekspertgruppe i projekt "Styrkelse af den palliative pleje på plejehjem", Mette Raunkiær 2013-2015
- Bidragsyder til håndbog om rehabilitering på ældreområdet, Jette Thuesen 2015 (opgaven flyttet til Sundhedsstyrelsen)

#### Sundhedsstyrelsen

- Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe (repræsentant for Dansk Sygepleje Selskab), Karen Marie Dalgaard, 2007-1. august 2015, hvor styregruppen nedlægges)
- Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft (repræsentant for Dansk Sygepleje Selskab), Karen Marie Dalgaard, 2015- (repræsentant for REHPA) Lene Jarlbæk, 2015-
- Arbejdsgruppe om beslutningsstøtteværktøjer, 2015, Jette Thuesen (skriftligt bidrag)
- Referencegruppe for det faglige forarbejde til den nationale handlingsplan for demens 2025, Jette Thuesen, 2015-
- Deltager i udvalg, IRF-SST Opgørelse af opioidforbruget i Danmark - med fokus på kroniske godartede smerter, Lene Jarlbæk
- Rehabilitering og palliation - begrebslige og praktiske ligheder og forskelle, internt møde med Sundhedsstyrelsen, Helle Timm & Jette Thuesen
- Fagligt forarbejde til Kræftplan IV, Helle Timm

#### Videncenter for Brugerinddragelse, VIBIS

- Advisory Board, Helle Timm

#### Äldreomsorgens vardag och villkor, 'VoV-gruppen', Socialhögskolan, Lunds Universitet

- Mette Raunkiær 2007-
- Jette Thuesen 2015 -

#### Region Midtjylland, Familie-Fokus – tilbud til familier med uhelbredeligt syge børn

- Styregruppe, Mette Raunkiær 2016-

#### Netværk for kommunal palliativ indsats

- Mette Raunkiær, 2010-

#### Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin

- Mette Raunkiær, redaktionskomité, 2011-

# VEJLEDNING

*De seniore medarbejdere i REHPA fungerer som vejledere på opgaver fra master- til ph.d.-niveau og først og fremmest det sidste. Begge dele anses for en vigtig del af forsknings- og udviklingsarbejdet i REHPA samt i samarbejdet med andre videnskabelige miljøer. Kun de sidste fem ph.d.-projekter i skemaet er ikke beskrevet yderligere i årsrapporten.*

VEJLEDNING AF BL.A. MASTER- ELLER KANDIDAT SPECIALE	EMNE	KANDIDAT	INSTITUTION	ANSVARLIG I REHPA
Nordisk specialistud- dannelse i palliation for læger	Establishment of a clinical guideline in pharmacology	Lena Hamm	De Nordiske Sel- skaber for Palliativ Medicin	Mette Raunkjær
Masterspeciale	Palliativ indsats til ældre svækkede beboere	Dorte Sørensen Tungelund	Syddansk Universitet	Mette Raunkjær
Masterspeciale	Livskvalitetsmåling blandt Hjerteklapopererede	Charlotte Grønset fysioterapeut, ma- ster studerende	Oslo Universitet	Ann-Dorthe Zwisler
Kandidatspeciale	Livskvalitetsmåling blandt Atrieflimmerpatienter	Marie Skov Kristen- sen sygeplejerske, can.scient.san. studerende	Københavns Universitet	Ann-Dorthe Zwisler
Kandidatspeciale	Livskvalitetsmåling blandt patienter med indopereret ICD	Graziella Zangger, fysioterapeut, can. scient.san. studerende	Københavns Universitet	Ann-Dorthe Zwisler
Kandidatspeciale	Hjerterehabilitering og medicincompliance	Søren Refsgaard Christensen, medi- cinstuderende	Københavns Universitet	Ann-Dorthe Zwisler
Kandidatspeciale	Seksuel trivsel blandt hjertepatienter	Lucas Rundblad, medicinstuderende	Københavns Universitet	Ann-Dorthe Zwisler
Kandidatspeciale	Fysisk aktivitet og hjerteklapoperation	Ken Lund, fysiotera- peut, can.scient.san. studerende	Syddansk Universitet	Ann-Dorthe Zwisler

VEJLEDNING AF PH.D PROJEKTER	STUDERENDE	UNIVERSITET	ANSVARLIG I REHPA	PERIODE
Hjerterehabilitering efter atrieflimmer ablation	Signe Stelling Rissom,	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Medvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2012-2015
Hjerterehabilitering efter hjerteklapoperation	Kirstine Lærum Sibilitz	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Projektvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2012-2015
Hjerterehabilitering efter hjerteklapinfektion	Trine Bernholdt Rasmussen	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Medvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2013-2016
Hjerterehabilitering efter hjerteklapoperation: Patientperspektiv, organisation og økonomi	Tina Birgitte Hansen	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet	Hovedvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2013-2016
Tværasektoriel rehabilitering – deltagelse og effekt	Lars Tang,	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Projektvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2013-2016
Rehabilitering og seksualitet	Pernille Palm Johansen	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet	Medvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2014-2017
Hjerteklapsygdom – epidemiologi og social ulighed	Lene Mia Von Kappelgaard	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet	Medvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2014-2017
Immigranter og hjerterehabilitering	Hanne Fredriksen	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Medvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2014-2017
Hjerterehabilitering: Fra retningslinjer til klinisk praksis	Oecilie Lindström Egholm	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet	Hovedvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2015-2018
Forebyggelse af genindlæggelser	Sara Fokdal Lehn	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet	Hovedvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2015-2018
Psykosocial trivsel blandt hjertepatienter	Line Zinkel Nagel	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet	Hovedvejleder Ann-Dorthe Zwisler	2015-2018
Palliativ indsats til patienter med kronisk hjertesvigt	Karen Tind Nielsen	Samfundsvidenskabelig Fakultet, Aalborg Universitet	Medvejleder Mette Raunkjær	2013-2017
Basal palliativ indsats på hospital	Heidi Bergenholz	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Medvejleder Lene Jarlbæk	2012-2016
DOMUS, RCT om udskrivning af og palliation til alvorligt syge kræftpatienter til eget hjem	Kirstine Skov Benthien	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Medvejleder Helle Timm	2013-2017
Non-farmakologisk palliativ behandling til KOL syge i primær sektor	Camilla A. Mousing	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet	Medvejleder Helle Timm	2013-2016
Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark	Mikaela Augustussen	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet og Grønlands Universitet	Medvejleder Helle Timm	2014-2017

# BEDØMMELSE OG REVIEW AF ANDRES ARBEJDE

*De seniore medarbejdere i REHPA fungerer som faglige og videnskabelige bedømmere af opgaver fra master- til ph.d.-niveau. Herudover fungerer nogen også som reviewere på rapporter og artikler forfattet af fagfæller. Begge dele anses i REHPA for en vigtig del af "videndeling og samarbejde" med andre videnskabelige miljøer.*

BEDØMMELSE AF MASTER- ELLER KANDIDATAFHANDLINGER - TITEL	STUDERENDE	INSTITUTION	ANSVARLIG
Passende patienter – et studie af normer for patientgørelse	Camilla Rindom og Emilie Paldrup	Roskilde Universitet	Jette Thuesen
Transpersoners, bi- og homoseksuelles erfaringer i mødet sundhedsvæsenet i Danmark	Björgvin Huldar Soffuson	Roskilde Universitet	Jette Thuesen
Samarbejde om målsætning i rehabilitering	Jette Quistgaard	Syddansk Universitet	Jette Thuesen
Rehabilitering og socialmedicin		Københavns Universitet	Jette Thuesen

BEDØMMELSE AF PH.D. AFHANDLING - TITEL	STUDERENDE	INSTITUTION	ANSVARLIG
Når en 'fremmed' dør.	Louise Lund Thomsen	Samfundsvidenskab, Aalborg Universitet	Helle Timm (bedømmer)
I dødens nærvær. Eksistentielle aspekter på hospice.	Lene Moestrup	Sundhedsvidenskab, Syddansk Universitet	Helle Timm (formand)
Hjerterehabilitering: Sammenligning mellem kommunal og hospitalsbaseret rehabilitering	Jannik Buus Bertelsen	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus universitet	Ann-Dorthe Zwisler (bedømmer)
Fysisk træning til hjertetransplanterede	Christian Have Dall	Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet	Ann-Dorthe Zwisler (bedømmer)

REVIEW OPGAVER	STUDERENDE	TIDSSKRIFT ELLER ANDET	ANSVARLIG
Palliation		Journal of Palliative Care	Helle Timm
Brugerinddragelse		Syddansk Universitetsforlag	Helle Timm
Kvalitetssikring af hjerterehabilitering		American Journal of Cardiology	Ann-Dorthe Zwisler
Screening for angst og depression blandt hjertepatienter		Ugeskrift for læger	Ann-Dorthe Zwisler
Fysisk aktivitetsmål		American Journal of Cardiology	Ann-Dorthe Zwisler
Forebyggelse af genindlæggelse		European Journal of Internal Medicine	Ann-Dorthe Zwisler
Palliation		Ugeskrift for Læger	Lene Jarlbæk
Behandling af kroniske smerter		BCPT – Basic and Clinical Pharmacology	Lene Jarlbæk
Smertebehandling til kræftpatienter		European Journal of Pain	Lene Jarlbæk



*Kommunikation, formidling og videndeling er helt grundlæggende elementer for et videncenter, og dermed et højt prioriteret område for REHPA. Vores målgrupper er mange og forskelligartede som bl.a. forskere, sundhedsfagligt personale, patienter og politikere, og derfor skal vores kommunikationskanaler også dække bredt. Vi formidler faglig og praktisk viden, nyheder, forskningsresultater m.v. via så forskellige kanaler som rapporter, nyhedsbreve, sociale medier, pressen, videnskabelige artikler, forskellige hjemmesider og ikke mindst mundtlige oplæg og personlige møder.*



*Del 3*

# KOMMUNIKATION *og* FORMIDLING

# KOMMUNIKATION OG FORMIDLING

*REHPAs kommunikationskanaler er en bred vifte sammensat, så vi kan nå bredt ud med faglig, praktisk og ny viden til vores mange målgrupper.*

## EN NY HJEMMESIDE ER PÅ VEJ

Helt centralt i REHPAs kommunikation er vores hjemmesider, der med [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) som hovedsitet har en række undersider, som er rettet mod bestemte målgrupper. I forbindelse med vores nye navn, REHPA, har vores hjemmeside skiftet navn fra [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk) til [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk). Begge adresser er aktive og peger på samme side.

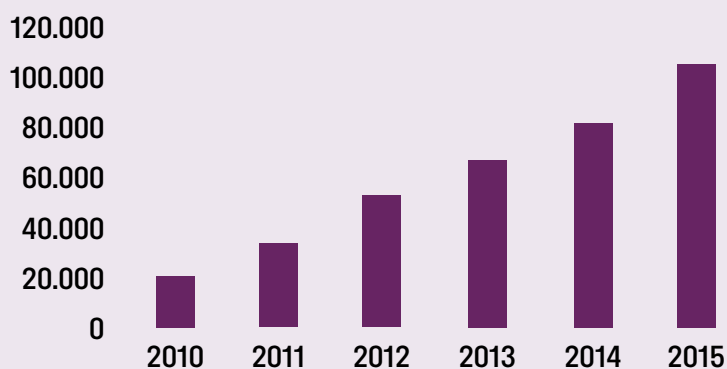
Her finder både fagfolk og lægfolk data, der baserer sig på de kortlægninger, vi løbende foretager af tilbud og viden. Ligesom man finder oversigter over udgivelser, uddannelser, projekter m.v. samt nyheder og begivenheder om palliation og rehabilitering generelt.

Besøgstallet for [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) stiger fortsat støt, og det tolker vi som et tegn på, at hjemmesiden er velkendt blandt vores samarbejdspartnere, der søger og forhåbentlig finder relevant information om palliation og rehabilitering.

## TOP 3 PÅ WWW.REHPA.DK + EN HØJDESPRINGER

Top 3 over de mest besøgte sider på [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) er meget stabil, og det har gennem flere år været de samme sider, som trækker flest besøgende. I 2015 fik vi en markant højdespringer, da siden [www.sorgstøtte.dk](http://www.sorgstøtte.dk) steg med 242% i besøgstal og kom på en 4. plads. Tallene afspejler at vi i april 2015 udgav bogen "Sorg – når ægtefællen dør" og i gennem det meste af året lavede en stor kommunikationsindsats bl.a. med en OBS-film og en stor presseindsats for at gøre danskerne opmærksomme på den nye sorgforståelse.

## ANTAL BESØG PÅ WWW.REHPA.DK





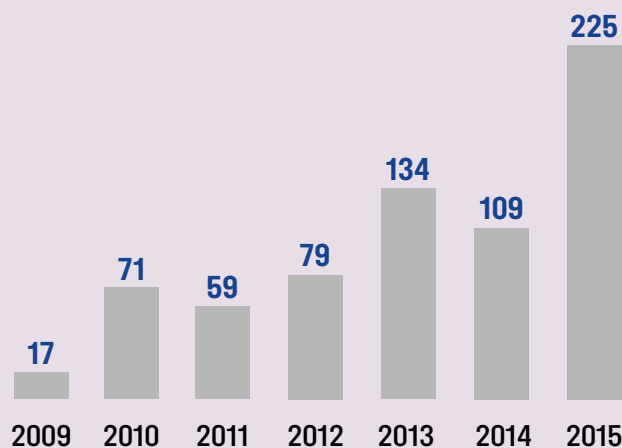
**ANTALLET AF REHPAS FØLGERE  
PÅ FACEBOOK STEG FRA 743 I 2014  
TIL 1.373 I 2015.**

### REHPA I PRESSEN

Som videncenter deltager REHPA i den offentlige debat omkring rehabilitering og palliation, når det er relevant. Det er ikke videncenterets strategi at være offensiv og dagsordensættende via medierne, men vores viden og medarbejdere bliver ofte efterspurgt, når debatten om liv, død, lindring, rehabilitering og sorgstøtte rejser sig i medierne. Derfor leverer vi ofte baggrundsinformation og data til medierne, og vi henviser ofte og gerne journalister videre til andre relevante aktører i feltet.

I 2015 har især emner som dødshjælp, palliation til børn samt livsforlængende medicin fyldt meget i den offentlige debat. Medierne har også haft meget stor fokus på sorg og sorgstøtte i 2015, hvilket er en direkte udløber af videncenterets folkeoplysningsprojekt bl.a. med udgivelse af bogen "Sorg – når ægtefællen dør". Det var en del af projektets kommunikationsplan at nå bredt ud til danskerne via dag- og ugeblade, tv og radio, og det lykkedes flot.

### ANTAL PRESSEKLIP 2009-2015



*Diagrammet viser udviklingen gennem årene på antal presseomtale af videncenteret, vores medarbejdere og projekter.*

## DE MEST BESØGTE WEBSIDER I 2015:

Website: OM PALLIATION

Her finder du: DEFINITION OG INFORMATION OM PALLIATION

Antal unikke besøgende i 2015 (2014):

**19.774 (16.660)**

Website: PALLIATIVGUIDEN

Her finder du: EN GUIDE DER GIVER ET OVERBLIK OVER ALLE PALLIATIVE TILBUD I DANMARK

Antal unikke besøgende i 2015 (2014):

**12.013 (13.240)**

Website: TAL OG FAKTA OM PALLIATION

Her finder du: UDVALGTE TAL OG FAKTA OM DØDSFALD OG PALLIATION I DANMARK

Antal unikke besøgende i 2015 (2014):

**8.170 (8.814)**

Website: SORGSTØTTE

Her finder du: INFORMATION OM SORG OG SORGSTØTTETILBUD SAMT DOWNLOAD AF BOGEN "SORG – NÅR ÆGTEFÆLLEN DØR"

Antal unikke besøgende i 2015 (2014):

**7.812 (2.286)**



## HJEMMESIDER TIL FORSKELLIGE MÅLGRUPPER

### PALLIATIVGUIDEN

Med 12.000 besøg i 2015 er Palliativguiden en meget populær side på [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk). Palliativguiden giver et overblik over de palliative tilbud i Danmark, og her kan både sundhedspersoner og borgere hurtigt finde information og kontaktoplysninger på hospicer, palliative teams og afdelinger samt hospitalsafdelinger og kommunale institutioner med særlige palliative tilbud. Palliativguiden bygger på data fra REHPAs kortlægninger.

### WWW.SORGSTØTTE.DK

På [www.sorgstotte.dk](http://www.sorgstotte.dk) finder man information om sorgstøtte til efterladte. Her er bl.a. personlige fortællinger, faglig viden og artikler om sorg samt Sorgstøtteguiden, hvor man kan finde konkrete tilbud om sorgstøtte i hele Danmark. Besøgstallet på siderne er steget voldsomt i 2015, hvilket skyldes en stor kommunikationsindsats til både borgere og professionelle i forbindelse med udgivelsen af "Sorg – når ægtefællen dør".

### WWW.LINDRING.DK

[www.lindring.dk](http://www.lindring.dk) er målrettet til borgere, som ikke har et fagligt kendskab til sygdom, behandling og lindring, men som gerne vil vide mere. Målgruppen er patienter og pårørende, som søger viden om, hvor der er hjælp at hente, hvis man bliver ramt af livstruende sygdom.

### WWW.ARKITEKTUR-LINDRING.DK

[www.arkitektur-lindring.dk](http://www.arkitektur-lindring.dk) er målrettet til arkitekter, bygherrer og sundhedsprofessionelle, der interesserer sig for lindrende arkitektur og omgivelsernes betydning for lindring. På hjemmesiden findes bl.a. designprincipper, en vidensbank samt et idekatalog.

### INFORMATION TIL PATIENTER VIA HJEMMESIDE PÅ OUH.DK

REHPA har fastholdt webadressen [www.dallund.dk](http://www.dallund.dk), som nu er en del af OUHs hjemmeside for Onkologisk Afdeling. På denne side informerer videncenteret om de forskellige rehabiliteringstilbud til patienter og pårørende, som vi afholder i Nyborg. Hjemmesiden havde 500 besøgende i 2015.



## REHPA NYHEDSBREVE

REHPA udsender elektroniske nyhedsbreve ca. hver anden måned til vores samarbejdspartnere, som har tilmeldt sig via hjemmesiden. Nyhedsbrevene giver en kort orientering om aktuelle og relevante emner og aktiviteter i videncenteret, og linker videre til [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) for uddybende information.

I 2015 udsendte vi seks nyhedsbreve, og ultimo 2015 var der 1.680 abonnenter.

## BIBLIOTEKET

Biblioteket indsamler, registrerer og formidler dansk og udvalgt international litteratur om palliation og rehabilitering. Biblioteket servicerer forskerne i Videncenter for Rehabilitering og Palliation med bestilling af litteratur, litteratursøgning, litteraturovervågning og dokumentation.

Som en del af Syddansk Universitet er der indgået et samarbejde med Syddansk Universitetsbibliotek, der omfatter adgang til deres elektroniske ressourcer og der er igangsat et samarbejde omkring udviklingen af servicetilbud til forskerne.

Biblioteket har ikke offentligt udlån, men meget af materialet er tilgængeligt online i biblioteksdatabaseen eller kan søges via de offentlige biblioteker. Biblioteket finder man via [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk), hvor man kan søge litteratur i databasen Pallibris, finde emnebibliografier, nyhedslistes og andet biblioteksrelevant materiale.

## KOMMUNIKATION VIA SOCIALE MEDIER



### REHPA PÅ LINKEDIN

REHPA har en virksomhedsprofil på LinkedIn, hovedsageligt som en måde at samle et digitalt netværk med interesse for især Arkitektur & Lindring. Ved udgangen af 2015 havde netværksgruppen Arkitektur & Lindring 81 medlemmer, og REHPA havde 246 følgere på LinkedIn.



### REHPA PÅ FACEBOOK

Vores Facebook-profil er blevet en stabil og bred kommunikationskanal for videncenteret. Vi bruger Facebook til at dele relevante og faglige opslag om palliation og rehabilitering både fra REHPA og fra andre aktører i feltet. Vi deler også relevante presseklip på Facebook, og især artikler og indlæg om fravalg af livsforlængende behandling, muligheder for værdig afsked med livet samt indlæg om sorgstøtte fik stor opmærksomhed i 2015.

# DEN SKRIFTLIGE FORMIDLING

*Videncenterets medarbejdere har i løbet af 2015 publiceret og bidraget til forskellige interne og eksterne faglige og videnskabelige sammenhænge. Der er blandt andet publiceret rapporter, artikler og konferencemateriale.*

## RAPPORTER ( 10)

Christiansen, N.S., Zinckernagel, L., Zwisler, A.D., Rod, M.H., & Holmberg, T. (2015). *Livet med en hjertesygdom: en undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Hjerterforeningen.

Dalgaard, K.M. (2015). *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Jarlbæk, L. (2015). *Dødssted og dødsårsager i Danmark 2007-2011*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Jarlbæk, L. (2015). *Morfinlignende lægemidler: en undersøgelse af registerdata vedrørende forbrug, brugere og aldersfordelinger i Danmark 2003-2013*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Lehn, S.F., Jekes, I., Rossau, H.K., Zwisler, A.D., & Thygesen, L.C. (2015). *Opfølgende Hjemmebesøg i Region Sjælland. Implementering 2014: registerbaseret opgørelse*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Region Sjælland.

Nielsen, A.F., Andersen, V., Haastrup, A.F., & Timm, H. (2015). *Videndeling med borgere og patientforeninger om palliation: et udviklingsprojekt*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Raunkjær, M. (2015). *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande: et litteraturstudie*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Rossau, H.K., Jekes, I., Thygesen, L.C., & Zwisler, A.D. (2015). *Alment praktiserende lægers holdning til Opfølgende Hjemmebesøg efter ændring af screeningsprocedurer: pilotundersøgelse baseret på interviews*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Region Sjælland.

Tellervo, J. (2015). *Af rapportering og evaluering af projekt: Når ægtefællen dør: sorgstøtte til ældre efterladte*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation. (2015). *Årsrapport 2014*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

## FAGLIGE TIDSSKRIFTER (5)

Raunkiær, M. (2015). Organisering af palliativ indsats til børn og unge i Danmark. *Nordisk tidsskrift i barnepalliasjon*, 3, 8-10.

Raunkiær, M., & Tellervo, J. (2015). Sådan sikrer vi kvalitet i palliation. *Fagbladet FOA*, 5, s. 26-27.

Schwartz-Nielsen, K.H., & Raunkiær, M. (2015). Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter. *Sygeplejersken*, 115(6), 96-99.

Thuesen, J. (2015). Rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen*, 91(1), 34-44.

Thygesen, L.C., Lehn, S.F., Gjørup, T., & Zwisler, A.D. (2015). Opfølgende hjemmebesøg: ser vi kun det, vi vil se? *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen*, 91(8), 24-31.

## NOTATER (2)

Jarlbæk, L. (2015, 11. feb.). *Palliativ døgnvagt: regionernes telefonvagt-ordninger. Status pr. 1. januar 2015: notat*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Lehn, S.F., Jekes, I., Rossau, H.K., Zwisler, A.D., & Thygesen, L.C. (2015, 4. nov.). *Følge-op 2014: patienter under 78 år: notat*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Region Sjælland.

## BØGER (1)

Tellervo, J. (2015). *Sorg: når ægtefællen dør*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

## VIDENSKABELIGE ARTIKLER (31)

- Benthien, K.S., Nordly, M., Videbæk, K., Kurita, G.P., von der Maase, H., Timm, H., ... Sjögren, P. (2015). Classification of a palliative care population in a comprehensive cancer centre. *Supportive Care in Cancer*, E-pub ahead of print 13. okt. 2015.
- Berg, S.K., Moons, P., Christensen, A.V., Zwisler, A.D., Pedersen, B.D., & Pedersen, P.U. (2015). Clinical effects and implications of cardiac rehabilitation for implantable cardioverter defibrillator patients: a mixed-methods approach embedding data from the Copenhagen Outpatient ProgramE-Implantable Cardioverter Defibrillator randomized clinical trial with qualitative data. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(5), 420-7.
- Berg, S.K., Pedersen, P.U., Zwisler, A.D., Winkel, P., Glud, C., Pedersen, B.D., & Svendsen, J.H. (2015). Comprehensive cardiac rehabilitation improves outcome for patients with implantable cardioverter defibrillator: findings from the COPE-ICD randomised clinical trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 34-44.
- Berg, S.K., Støier, L., Moons, P., Zwisler, A.D., Winkel, P., & Ulrich Pedersen, P. (2015). Emotions and health: findings from a randomized clinical trial on psychoeducational nursing to patients with implantable cardioverter defibrillator. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(3), 197-204.
- Berg, S.K., Thygesen, L.C., Svendsen, J.H., Christensen, A.V., & Zwisler, A.D. (2015). Physical activity in primary versus secondary prevention indication implantable cardioverter defibrillator recipients 6-12 months after implantation: a cross-sectional study with register follow up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(3), 426-31.
- Berg, S.K., Zwisler, A.D., Koch, M.B., Svendsen, J.H., Christensen, A.V., Pedersen, P.U., & Thygesen, L.C. (2015). Implantable cardioverter defibrillator specific rehabilitation improves health cost outcomes: findings from the COPE-ICD randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(3), 267-72.
- Bergenholtz, H., Hølge-Hazelton, B., & Jarlbæk, L. (2015). Organization and evaluation of generalist palliative care in a Danish hospital. *BMC Palliative Care*, 6. maj, 14:23.
- Bergenholtz, H., Jarlbæk, L., & Hølge-Hazelton, B. (2015). Generalist palliative care in hospital: cultural and organisational interactions. Results of a mixed-methods study. *Palliative Medicine*, E-pub ahead of print 7. dec. 2015.
- Bergenholtz, H., Jarlbæk, L., & Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(4), 193-201.
- Brochmann, N., Zwisler, A.D., Kjerholt, M., Flachs, E.M., Hasselbalch, H.C., & Andersen, C.L. (2015). A new internet-based tool for reporting and analysing patient-reported outcomes and the feasibility of repeated data collection from patients with myeloproliferative neoplasms. *Quality of Life Research*, E-pub ahead of print 11. sep. 2015.
- Byberg, S., Agyemang, C., Zwisler, A.D., Krasnik, A., & Nørredam, M. (2015). Cardiovascular disease incidence and survival: are migrants always worse off? *European Journal of Epidemiology*, E-pub ahead of print 13. maj 2015.
- Christensen, A.V., Zwisler, A.D., Svendsen, J.H., Pedersen, P.U., Blunk, L., Thygesen, L.C., & Berg, S.K. (2015). Effect of cardiac rehabilitation in patients with ICD: are gender differences present? Results from the COPE-ICD trial. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 38(1), 18-27.
- Clark, D., Schofield, L., Graham, F., Jarlbæk, L., Gott, M., & Isles, C. (2015, 7. aug.). Hospital care in the last year of life: letter. *BMJ*, 351:h4266.
- Dieperink, K.B., Mark, K., & Mikkelsen, T.B. (2015). Marital rehabilitation after prostate cancer: a matter of intimacy. *International journal of urological nursing*, E-pub ahead of print 18. aug. 2015.
- Enevoldsen, K., Jarlbæk, L., & Herrstedt, J. (2015). Appetitstimulerende lægemidler ved fremskreden kræft. *Ugeskrift for Læger*, nr. 20, 176:V07140388.
- Guassora, A.D., Jarlbæk, L., & Thorsen, T. (2015). Preparing general practitioners to receive cancer patients following treatment in secondary care: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 15:202.
- Hansen, T.B., Berg, S.K., Sibillitz, K.L., Søgaard, R., Thygesen, L.C., Yazbeck, A.M., & Zwisler, A.D. (2015). Availability of, referral to and participation in exercise-based cardiac rehabilitation after heart valve surgery: results from the national CopenHeart survey. *European Journal of Preventive Cardiology*, 22(6), 710-8.
- Hansen, T.B., Thygesen, L.C., Zwisler, A.D., Helmark, L., Hoogwegt, M., Versteeg, H., ... Oldridge, N. (2015). Self-reported health-related quality of life predicts 5-year mortality and hospital readmissions in patients with ischaemic heart disease. *European Journal of Preventive Cardiology*, 22(7), 882-9.
- Hansen, T.B., Zwisler, A.D., Berg, S.K., Sibillitz, K.L., Thygesen, L.C., Doherty, P., & Søgaard, R. (2015). Exercise-based cardiac rehabilitation after heart valve surgery: cost analysis of healthcare use and sick leave. *Open Heart*, 2(1), e000288.

Husted, M.G., & Timm, H. (2015). Hvem tager sig af mennesker med KOL i deres sidste tid? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin*, 32(3), 20-24.

Rasmussen, T.B., Zwisler, A.D., Moons, P., & Berg, S.K. (2015). Insufficient living: experiences of recovery after infective endocarditis. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(3), E11-9.

Raunkiær, M. (2015). Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt. Possibilities and barriers for developing community palliative care services: an evaluation of a project inspired by action research. *Nordic Journal of Nursing Research*, E-pub ahead of print 29. maj 2015.

Raunkiær, M., Henriksen, S. V., Glenstrup, M. L., Bierlich, L., & Hansen, O. B. (2015). Gode erfaringer med en tværsektoriel samarbejdsmodel for palliativ behandling. *Ugeskrift for Læger*, 177, V05140304.

Raunkiær, M., Krogh Jessen, M., & Tellervo, J. (2015). Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (KISPT): en undersøgelse af, hvad der karakteriserer institutionerne og deres palliative indsats. *Sygeplejersken: Videnskab & Sygepleje*, 11, 82-92.

Sibillitz, K.L., Berg, S.K., Hansen, T.B., Risom, S.S., Rasmussen, T.B., Hassager, C., ... Zwisler, A.D. (2015). Update to the study protocol, including statistical analysis plan for a randomized clinical trial comparing comprehensive cardiac rehabilitation after heart valve surgery with control: the CopenHeartVR trial. *Trials*, 16: 38.

Sibillitz, K.L., Berg, S.K., Thygesen, L.C., Hansen, T.B., Køber, L., Hassager, C., & Zwisler, A.D. (2015). High readmission rate after heart valve surgery: a nationwide cohort study. *International Journal of Cardiology*, 189, 96-104.

Steinke, E., Palm Johansen, P., & Dusenbery, W. (2015). When the topic turns to sex: CASE SCENARIOS IN SEXUAL COUNSELING AND CARDIOVASCULAR DISEASE. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, E-pub ahead of print 1. dec. 2015.

Steinke, E., Palm Johansen, P., Fridlund, B., & Broström, A. (2015). Determinants of sexual dysfunction and interventions for patients with obstructive sleep apnoea: a systematic review. *International Journal of Clinical Practice*, E-pub ahead of print 30. nov. 2015.

Tang, L.H., Zwisler, A.D., Taylor, R.S., Doherty, P., Zangger, G., Berg, S.K., & Langberg, H. (2015). Self-rating level of perceived exertion for guiding exercise intensity during a 12-week cardiac rehabilitation programme and the influence of heart rate reducing medication. *Journal of Science and Medicine in Sport*, E-pub ahead of print 10. sep. 2015.

Thygesen, L.C., Lehn, S.F., Gjørup, T., Taylor, R.S., Zwisler, A.D., & Prevention of Early Readmission Research Group. (2015). Can municipality-based post-discharge follow-up visits including a general practitioner reduce early readmission among the fragile elderly (65+ years old)? a randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 33(2), 65-73.

Uddin, J., Zwisler, A.D., Lewinter, C., Moniruzzaman, M., Lund, K., Tang, L.H., & Taylor, R.S. (2015). Predictors of exercise capacity following exercise-based rehabilitation in patients with coronary heart disease and heart failure: a meta-regression analysis. *European Journal of Preventive Cardiology*, E-pub ahead of print 1. sep. 2015.



## ABSTRACTS OG POSTERS (20)

Bak, M., Flachs, E.M., Zwisler, A.D., Juel, K., Frederiksen, H., & Hasselbalch, H.C. (2015, 22. apr.). *Comorbidity and its impact on all-cause mortality in Danish patients with myeloproliferative neoplasms*. Abstract og poster præsenteret på Forskningsdag 2015, Region Sjælland, Roskilde.

Bak, M., Flachs, E.M., Zwisler, A.D., Juel, K., Frederiksen, H., & Hasselbalch, H.C. (2015, 21. maj). *Comorbidity and its impact on all-cause mortality in Danish patients with chronic hematological cancers*. Abstract og poster præsenteret på Ph.d.-dag Københavns Universitet, København.

Bak, M., Flachs, E.M., Zwisler, A.D., Juel, K., Frederiksen, H., & Hasselbalch, H.C. (2015, 11-14. juni). *Comorbidity and its impact on all-cause mortality in Danish patients with myeloproliferative neoplasms*. Abstract og poster præsenteret på Annual meeting, European Hematology Association, Wien, Østrig.

Bak, M., Lykke Sørensen, T., Flachs, E.M., Zwisler, A.D., Juel, K., Frederiksen, H., & Hasselbalch, H.C. (2015, 5-8. dec.). *Are chronic myeloproliferative neoplasms associated with age-related macular degeneration?* Abstract og poster præsenteret på Annual meeting, American Society of Hematology, Orlando, USA.

Bergenholtz, H., Hølge-Hazelton, B., & Jarlbæk, L. (2015, 8-10. maj). *Organisation and evaluation of general palliative care in hospital: a case study*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Brochmann, N., Zwisler, A.D., Kjerholt, M., Flachs, E.M., Hasselbalch, H.C., & Lykkegaard Andersen, C. (2015, 25-27. juni). *A new internet-based tool for reporting and analysing patient-reported outcomes and the feasibility of repeated data collection from patients with myeloproliferative neoplasms*. Abstract og poster præsenteret på conference for Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), København.

Dalgaard, K.M. (2015, 8-10. maj). *Implementation of palliative care in Danish hospitals by local intervention projects: an evaluation*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Dieperink, K.B., Sigaard, L., Larsen, H.M., & Mikkelsen, T.B. (2015, 25-27. juni). *Rehabilitation after cervical cancer: different gains in different settings*. Abstract og poster præsenteret på MASCC/ISOO Annual Meeting, København.

Falk, K., Kjeldsen, K.M., & Timm, H. (2015, 8-10. maj). *On the construction of design guidelines for the architecture of palliative care settings in Denmark*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Jarlbæk, L., & Timm, H. (2015, 8-10. maj). *Place of death is influenced not only by cause of death, but also by age and gender: a national cohort study*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Jarlbæk, L., & Timm, H. (2015, 8-10. maj). *The organizational landscape of generalist palliative care in Danish hospital-departments*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Lehn, S.F. (2015, 22. apr.) *Implementering af Opfølgende Hjemmebesøg i Region Sjælland*. Abstract og poster præsenteret på Forskningsdag 2015, Region Sjælland, Roskilde.

Lehn, S.F., Rod, M.R., Thygesen, L.C., & Zwisler, A.D. (2015, 28-29. sep.) *Implementering af Opfølgende Hjemmebesøg i Region Sjælland: temaanalyse af 5 fokus-gruppeinterviews*. Abstract præsenteret på Folkesundhedsdag, Dansk Selskab for Folkesundhed, Nyborg.

Palm Johansen, P., Zwisler, A.D., Hastrup Svendsen, J., & Berg, S.K. (2015, 7-11. nov.). *Poor sexual outcome among male ICD patients who have received shock and antitachycardia pacing therapy*. Abstract og poster præsenteret på American Heart Association Congress, Orlando, Florida, USA.

Raunkjær, M., Krog Jessen, M., & Tellervo, J. (2015, 8-10. maj). *Municipal institutions that provide special palliative care programmes in Denmark (MISPCP)*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Rundblad, L., Zwisler, A.D., Palm Johansen, P., Holmberg, T., Schneekloth Christiansen, N., & Giralaldi, A. (2015, 2. dec.). *Perceived sexual difficulties in patients with heart disease*. Abstract og poster præsenteret på Region Hovedstadens Psykiatri Forskningsdag. Region H Psykiatri, Rigshospitalet, København.

Sigaard, L., Larsen, H.M., Mikkelsen, T.B., & Dieperink, K.B. (2015, 25-27. juni). *Living experiences with late effects after treatment for cervical cancer*. Abstract og poster præsenteret på MASCC/ISOO Annual Meeting, København.

Thuesen, J., Mikkelsen, T.B., & Timm, H. (2015, 8-10. maj). *Coordinating and integrating rehabilitation and palliative care: why, when, and how*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Timm, H., & Dalgaard, K.M. (2015, 8-10. maj). *Hospices in Denmark: a common program for research, development and documentation*. Abstract og poster præsenteret på 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), København.

Winther Frederiksen, H., Nørredam, M., & Zwisler, A.D. (2015, 14-17. okt.) *Access to cardiac rehabilitation for non-native speaking patients*. Abstract præsenteret på European Public Health Association (EUPHA) conference (Società Italiana di Igiene), Milano, Italien.



Tina Broby Mikkelsen og Jette Thuesen præsenterer deres poster "Coordinating and integrating rehabilitation and palliative care: why, when and how" på EAPCs verdenskongres i København

## ANDET (9)

Bak, M., Bjerrum, O.W., & Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme. (2015). Databaseskemaer og registreringsvejledning: 4 forskellige databaseindberetnings-skemaer og tilhørende registreringsvejledning. I: *Registreringsvejledning for den nationale database for kroniske myeloide sygdomme*. Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme, Dansk Hæmatologisk Selskab.

Holmberg, T., Schneekloth Christiansen, N., Zinckernagel, L., & Zwisler, A.D. (2015, uge 40). Mange hjertepatienter oplever, at deres pårørende ikke inddrages på tilfredsstillende vis i behandlingen. *Ugens Tal for Folkesundhed*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Jarlbæk, L. (2015). Antidoter ved cytostatika-behandling. I: *Dansk Lægemiddel Information (DLI), Pro.medicin*.

Jarlbæk, L. (2015). Antineoplastiske midler. I: *Dansk Lægemiddel Information (DLI), Pro.medicin*.

Jarlbæk, L. (2015). Endokrin terapi. I: *Dansk Lægemiddel Information (DLI), Pro.medicin*.

Jarlbæk, L. (2015, 25. mar.). *Smertelindring er en menneskeret og ofte er morfinlignende stoffer det bedste valg: ensidig debat kan skade patienterne*. Nyhed. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Tang, L. 2015. Ny viden. I: Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, *Indblik* (s. 12). København: Københavns Kommune.

Thuesen, J. et al. (redaktør). (2015). *Nyt om Gammelt: Nyhedsbrev fra Dansk Gerontologisk Selskab (DGS)*. Årg. 2015, nr. 1-4.

Zwisler, A.D., & Lehn, S.F. (2015, uge 38). Kommunikationsbrist ofte årsag, når svage ældre patienter ikke får opfølgende hjemmebesøg. *Ugens Tal for Folkesundhed*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Region Sjælland.

# MUNDTLIG FORMIDLING

*Den mundtlige og direkte formidling er en væsentlig del af REHPAs formidling. Her har vi mulighed for dialog med bl.a. praksisfeltet, borgere, politikere, studerende og andre forskere, og den dialog er helt grundlæggende for, at vi som videncenter kan løfte vores opgaver. Disse sider viser at REHPA kommer bredt omkring med formidlingen, samt at vi underviser i mange emner inden for rehabilitering og palliation.*

## REHPA HAVDE I 2015 STORT FOKUS PÅ SORG OG SORG-STØTTE TIL EFTERLADTE I DEN MUNDTLIGE FORMIDLING

I alt blev der i 2015 afholdt 9 oplæg om sorg, sorgstøtte og omsorg for efterladte, heraf 3 oplæg på konferencer, 5 oplæg for tværfagligt personale og 1 oplæg for borgere. Alle oplæg blev afholdt af Jorit Tellervo, sygeplejerske og tidligere projektleder ved REHPA.

## BRUGERINDDRAGELSE INDEN FOR REHABILITERING OG PALLIATION VAR ET HYPPIGT TEMA I REHPAS MUNDTLIGE OPLÆG I 2015

I alt blev der i 2015 afholdt 8 oplæg om brugerinddragelse inden for rehabilitering og palliation. Helle Timm, centerchef og professor, afholdte 4 oplæg på konferencer og Jette Thuesen, forsker og ph.d., afholdte ligeledes 4 oplæg på konferencer.

## REHPA UNDERVISER BLANDT ANDET I SMERTEBEHANDLING I PALLIATION

Lene Jarlbæk, forsker, ph.d. og speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi, varetog i 2015 3 undervisningsgange om smertebehandling i palliation for henholdsvis kandidatstuderende, læger og sygeplejersker.

## REHPA ARBEJDER FOR AT UDBREDE VIDEN OM REHABILITERING TIL CANCERPATIENTER

I 2015 er der afholdt en række foredrag og oplæg om REHPA aktiviteter inden for cancerrehabilitering. Oplæggene er afholdt af Ann-Dorthe Zwisler, Karin Diperink og Jan Tofte.

## REHPA ARBEJDER FOR AT ØGE KVALITETEN I DEN TVÆRSEKTORIELLE REHABILITERING TIL HJERTEPATIENTER

Der er afholdt undervisning, foredrag og implementeringskonferencer for Dansk hjerterehabiliteringsdatabase. Aktiviteterne er afholdt af Ann-Dorthe Zwisler og Henriette Knold Rossau.

## REHPA UNDERVISER FAGPROFESSIONELLE I REHABILITERING I FORLÆNGELSE AF ALVORLIG LIVSTRUENDE SYGDOM

Der er holdt en række oplæg og undervisnings- og efteruddannelsesaktiviteter af tværfagligt personale. Undervisningen har været varetaget af Ann-Dorthe Zwisler og Karin Diperink.

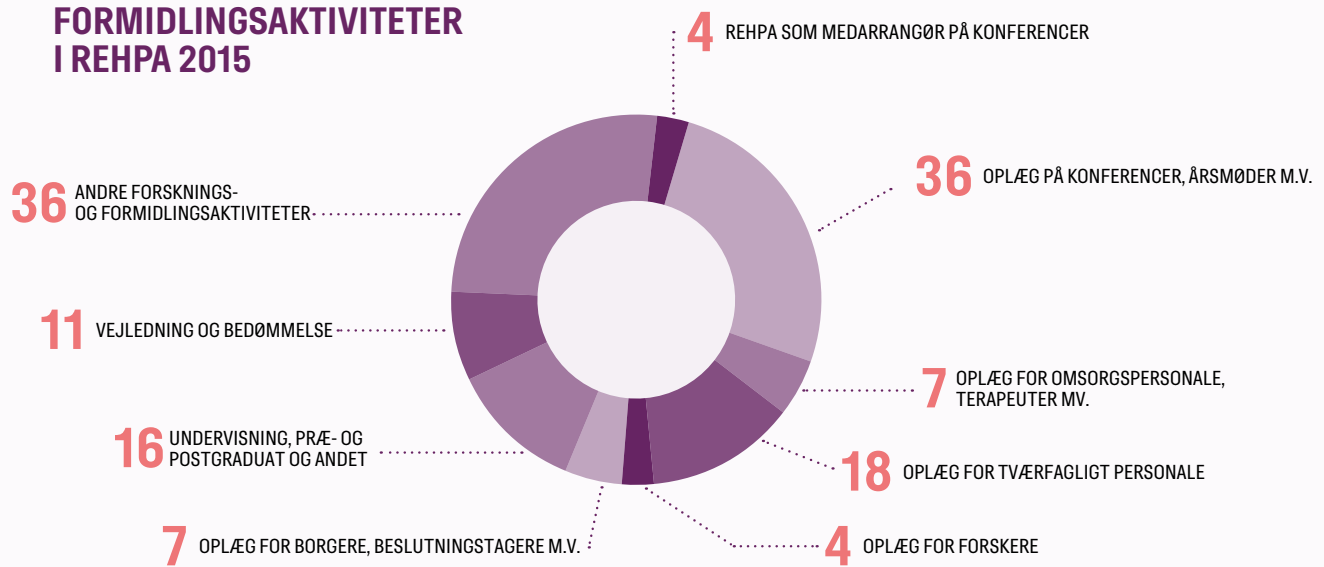
## REHPA ARBEJDER FOR AT UDBREDE KENDSKABET TIL UDVIKLINGEN AF OG STATUS FOR DEN PALLIATIVE INDSATS I DANMARK

I 2015 afholdte Karen Marie Dalgaard, forsker og ph.d., to konferenceoplæg om Hospice i Danmark.

## I 2015 FORMIDLEDE REHPA VIDEN OM DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK Gennem KONFERENCE-OPLÆG OG UNDERVISNING

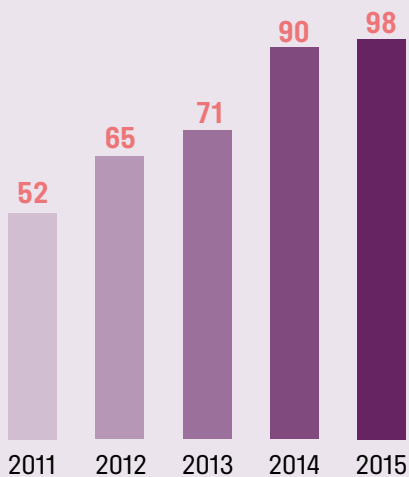
Mette Raunkjær, forsker og ph.d., afholdte i 2015 to konferenceoplæg om den kommunale palliative indsats i Danmark og underviste også studerende fra Metropol i samme emne.

## FORMIDLINGSAKTIVITETER I REHPA 2015

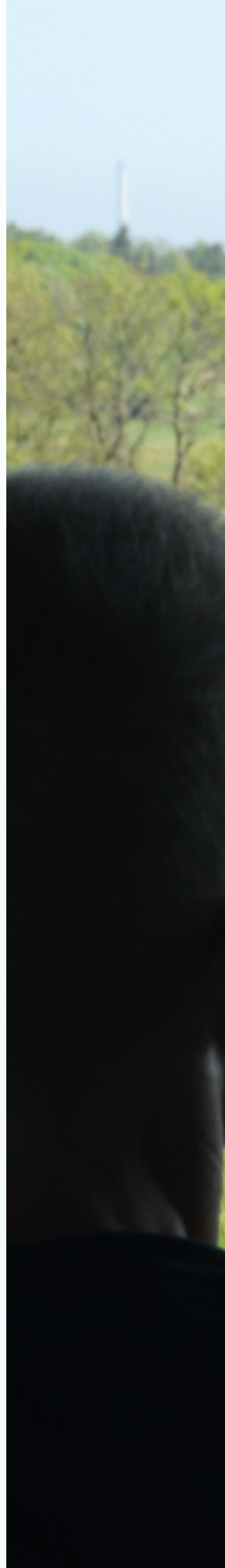


*Karen Marie Dalgaard og Rikke Vittrup repræsenterer REHPA på en stand på Landskursus for Palliationssygeplejersker i Middelfart i oktober 2015*

### ANTAL OPLÆG 2011 - 2015



*I del 4 beskrives i oversigt de tilbud, der blev gennemført på RcDallund i foråret 2015 samt afholdte og planlagte kurser i Nyborg efterår 2015 – forår 2016. Tilbud om rehabilitering til mennesker ramt af livstruende sygdomme er en hovedopgave i REHPA. Udviklingen af tilbud skal hvile på et evidensbaseret grundlag og de konkrete tilbud skal dokumenteres og udforskes på et videnskabeligt grundlag. De konkrete tilbud tager lige nu i høj grad afsæt i erfaringerne fra RcDallund, som først lukkede for kursister i sommeren 2015. Fra efteråret 2015 blev de første rehabiliteringskurser gennemført i REHPAs nye lokaler i Nyborg. På længere sigt er det hensigten, at tilbud skal udvikles og gennemføres i samarbejde med kommuner og regioner i hele landet.*





A person wearing glasses is seen from the side, looking out a window. The view outside is a lush green landscape with rolling hills, trees, and a body of water in the distance. The text 'Del 4' is overlaid on the image, flanked by horizontal lines.

*Del 4*

# REHABILITERINGSTILBUD

# AKTIVITETER PÅ RcDALLUND

*Første halvår 2015.*

RcDallund tilbød i alt 20 kurser, heraf de fleste som tværfaglige rehabiliteringsophold på 5 dage til kræftramte indtil 30/6 2015. Der var ansat et tværfagligt rehabiliterings team bestående af to sygeplejersker, to fysioterapeuter og en socialrådgiver, et døgn-team med aften- og nattevagter, et køkkenteam med personale der havde erfaring med at målrette kosten til de kræftramtes behov, administration og rengøring.

Interventionen bestod af både gruppebaserede og individuelle tilbud. Hver uge havde et bestemt tema: enten en diagnose, en livssituation eller en alvorlig senfølge (se tabel), så der samledes en gruppe kræftramte, der kunne udveksle viden på det område, der betød mest for dem.

Formålet med rehabiliteringsopholdene var, at deltagerne udviklede en højere grad af erkendelse og afklaring af egen situation, fik livsglæde, håb og tro på fremtiden og mening med livet. Målet var, at deltagerne ud fra deres givne livsbetingelser i højere grad kom til at opleve sig som herrer over deres egen situation, og at de oplevede et øget råderum og flere handlemuligheder og det bedst mulige funktionsniveau fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt. RcDallund stræbte efter at skabe et rummeligt miljø, hvor der var åbenhed og tryk, så deltagerne kunne føle sig set, hørt og forstået.

RcDallund har de sidste år arbejdet med en række projekter. Disse er beskrevet nærmere i del 5. Projekterne blev påbegyndt for at udvikle og dokumentere specielle gruppers problemstillinger og udbytte af et målrettet rehabiliteringsforløb blandt en ligestillet gruppe af kræftramte. To af projekterne er ført videre fra 2013 og tre projekter er påbegyndt i 2014. Et af projekterne er publiceret i et internationalt tidsskrift. De øvrige bliver publiceret i 2016.

## NØGLETAL

Indtil RcDallund lukkede 30. juni 2015 var der 331 deltagere fordelt på 19 uger. Derudover blev der gennemført to opfølgningsoophold à tre dage i forbindelse med RcDallunds projekter.

- Der deltog 275 kvinder (83%) og 56 mænd (17%).
- Den gennemsnitlige alder var 55 år. Kvinderne var yngre, 54 år, end mændene, 62 år.
- Deltagerne kom fra alle regioner i Danmark.
- I lighed med de tidligere år på RcDallund, var de fleste deltagere ramt af brystkræft (53%).

## TEMA FOR UGER PÅ RcDALLUND 1. HALVÅR 2015

- |   |                                      |
|---|--------------------------------------|
| • Brystkræft (2 gange)                                      | • Kvinder med brystkræft             |
| • Modløshed/stress/depression (2 gange)                     | • Under 50 år (2 gange)              |
| • Blandede diagnoser (2 gange)                              | • Hæmatologi                         |
| • BMI <30 (+ 3 dages opfølgning efter 3 måneder)            | • Deltagere som har børn under 18 år |
| • Tarmkræft   | • Unge 18-40 år                      |
| • Underlivskræft  | • Mænd med kræft                     |
| • Erhvervsaktive  | • Kræftramte med partner             |
| • Hals-mundhulekræft (+ 3 dages opfølgning efter 3 måneder) | • Rehabilitering i naturen           |

# ARBEJDSFASTHOLDELSE EFTER LIVSTRUENDE SYGDOM. PILOTKURSER I NYBORG, 2015

*Et stigende antal personer lever med eller efter en livstruende sygdom. På grund af sygdom og/eller behandling vil disse personer opleve en række senfølger, som kan have betydning for deres fremtidige tilknytning til arbejdsmarkedet. Resultaterne fra dette projekt vil kunne hjælpe patienter og arbejdspladser til at kunne tilrettelægge det bedst mulige forløb for tilbagevenden til arbejdsmarkedet og sikre størst mulig tilknytning til arbejdsmarkedet på lang sigt.*

## BAGGRUND

Et stigende antal personer lever med en livstruende sygdom og dermed en ændret hverdag med påvirket funktionsevne. Derfor står flere overfor et længere liv med sygdom og konsekvenserne heraf. Et forringet helbred og nedsat funktionsevne kan medføre tidligere udtrædelse af arbejdsmarkedet. Det ønskes med projektet at belyse, hvorledes funktionsevne, senfølger og et ændret hverdagsliv grundet cancer eller iskæmisk sygdom kan håndteres, således at en fortsat tilknytning til arbejdslivet i videst muligt omfang sikres. Endvidere ønskes det at belyse muligheden for at identificere dem, som er i størst risiko for at miste arbejdstilknytningen og undersøge, hvorvidt interventioner med afsæt i den enkeltes jobmæssige og aktuelle arbejdsituation kan fremme arbejdsfastholdelse.

## FORMÅL

Projektets formål er, at klarlægge hvordan det kan lade sig gøre at optimere tilbagevenden til arbejde efter livstruende sygdom.

## PERSPEKTIV

Primo 2016 gennemføres et registerbaseret studie, som skal besvare forskningsspørgsmålet: "Hvorledes er tilknytningen til arbejdsmarkedet efter en kræftdiagnose sammenlignet med en matchet kontrolgruppe uden en kræftdiagnose"

Efteråret 2016 afvikles op til 10 rehabiliteringsforløb for erhvervsaktive kræftpatienter. Indholdet i forløbene vil blive fastlagt på baggrund af erfaringerne fra Pilotforløb efterår 2015 og februar 2016

## STATUS

Videncenter for Rehabilitering og Palliation har i efteråret 2015 gennemført fire pilotforløb af fem dage for kræftpatienter. Der har i alt deltaget 78 patienter. 77 patienter har udfyldt spørgeskema og deltaget i fokusgruppeinterview. Én patient tilkendegav, at han ikke ønskede at medvirke i forskningsdelen.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Resultaterne vil blive søgt publiceret i internationale peer-reviewede tidsskrifter med højest mulig impactfaktor og vil desuden blive søgt formidlet ved nationale og internationale konferencer.

## PROJEKTANSVARLIGE

Projektet gennemføres i et samarbejde mellem Videncenter for Rehabilitering og Palliation (projektansvarlig Jan Tofte) Professionshøjskolen Metropol (projektansvarlig Katrine Thingholm Erhardsen), Marselisborgscentret (projektansvarlig Merete Labriala) og Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø.



# REHABILITERINGSFORLØB FOR MENNESKER MED HJERNETUMORER OG DERES PÅRØRENDE, KURSER I NYBORG, 2016

*Det er hårdt at være ramt af de tab og forandringer, som en hjernetumor kan medføre. Hvad der bedst kan gøres for at støtte, undersøges nu i Nyborg.*

## BAGGRUND

I 2016 sætter vi fokus på en særligt sårbar gruppe af mennesker – mennesker med hjernetumorer og deres pårørende. Det er kendetegnende for denne gruppe at de har en meget kompleks symptombyrde, herunder usynlige handicaps i form af kognitive problemstillinger, som kan gøre hverdagen med familie, arbejde og sociale sammenhæng vanskelig.

## FORMÅL OG PERSPEKTIV

I løbet af 2016 afholder vi i Nyborg 5 rehabiliteringsforløb af en uges varighed. På hvert forløb kan 10 mennesker med hjernetumorer og deres pårørende deltage, i alt 20 personer pr. uge. Det overordnede tema for ugerne vil være psykosocial støtte og mestring i hverdagen.

## FORSKNING

I forbindelse med forløbene vil der blive indsamlet data fra deltagerne via spørgeskemaer og fokusgruppeinterviews, som skal gøre os klogere på målgruppens behov i de hjemlige omgivelser og danne grobund for fremtidige rehabiliteringsforløb her på centret og behov for andre rehabiliteringsindsatser i øvrigt.

## REFERENCEGRUPPE

I øjeblikket arbejdes der på at etablere en referencegruppe af samarbejdspartnere og institutioner med en bred vifte af særlige kompetencer indenfor neuroonkologisk rehabilitering og livet i hverdagen. Der er p.t. etableret kontakt med Hjernetumorföreningen.

## PROJEKTANSVARLIGE

Professor, centerleder Ann Dorthe Zwisler; forsker Lene Jarlbæk; socialrådgiver, kursusleder Jan Tofte; fysioterapeut, kursusleder Susan D. Johansson.



*REHPA afholder i 2016 en række rehabiliteringsforløb for patienter med hjernetumorer og deres pårørende med psykosocial støtte og mestring i hverdagen som overordnede temaer*

# LIVET MED KRÆFT I KNOGLEMARVEN

*Fra april til juni 2016 tilbyder REHAP tre rehabiliteringsforløb for patienter med Myeloproliferative Neoplasier (MPN). Forløbene tilrettelægges i samarbejde med hæmatologisk afdeling X, OUH og hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus.*

## BAGGRUND

Gruppen af MPN patienter lever med en række gener, som påvirker patienternes funktionsniveau og livskvalitet.

## FORMÅL OG PERSPEKTIV

Projektet har til formål at indsamle yderligere viden om patientgruppen herunder at undersøge om systematisk individuelt tilrettelagt træningsforløb har betydning for funktionsniveau og livskvalitet.

## FORSKNING

Der forventes at deltage 52 patienter samt 12 pårørende til patienter. Alle deltagere udfylder spørgeskemaer om funktionsniveau, livsstil, og livskvalitet. For hver patient indhentes desuden besvarelser fra op til tre pårørende. Samlet kan der altså være besvarelser fra 52 patienter og 116 pårørende.

I forbindelse med afvikling af forløbene gennemføres fokusgruppeinterview med temaet: "Hvordan er det at leve med alvorlig kronisk sygdom?" og "Hvordan er det at være pårørende til en patient med alvorlig kronisk sygdom?".



*Yoga og mindfulness er del af rehabiliteringsopholdene for patienterne i Nyborg*

## REFERENCEGRUPPE

Professor, overlæge Hans Hasselbalch, post.doc, ph.d.; sygeplejerske Mette Kjerholt og læge, ph.d. Nana Brochmann Mortensen, alle fra Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus; Udviklingssygeplejerske Ditte Naundrup Therkildsen, Hæmatologisk Afdeling X, OUH; patientforeningsformand Per Kjær Erichsen, Dansk MPN Forening; professor Ann-Dorthe Zwisler; forskningsassistent Henriette Knold Rossau og socialrådgiver/kursusleder Jan Tofte, alle fra REHPA.

## PROJEKTANSVARLIGE

Forskningsdel: Professor Ann-Dorthe Zwisler, REHPA  
Forløbsdel: Socialrådgiver/kursusleder Jan Tofte, REHPA



*I Del 5 finder du en præsentation af alle de projekter, der blev arbejdet på i REHPA i løbet af 2015:*

- Kortlægninger*
- Projekter om palliation*
- Projekter om rehabilitering*
- Projekter om rehabilitering og palliation*
- Projekter om formidling*
- Projekter om metode og epidemiologi*



*Del 5*

---

# PROJEKTER





# PROJEKTER

*Kortlægninger, forsknings-, udviklings- og formidlingsprojekter:*

Videncenteret arbejder med projekter om palliation og rehabilitering og – indtil videre i et enkelt program – også på tværs af de to felter. Omdrejningspunktet for alle projekter er mennesker, der er ramt af livstruende sygdom. Projekterne kan være større eller mindre forskningsprojekter, udviklingsprojekter, evalueringer eller kortlægninger

Videncenteret har til opgave at kortlægge både relevante tilbud om rehabilitering og palliation og litteratur og dokumentation vedrørende samme. Herudover gennemføres større forskningsprojekter, blandt andet i form af ph.d projekter. Videncenteret varetager også dokumentationsopgaver i form af eksterne evalueringer,

indtil videre mest på det palliative område. Herudover er der projekter, hvor formidling af allerede eksisterende viden er i fokus. Og endelig er der projekter med fokus på metode og epidemiologi, som går forud for kommende projekter med fokus på rehabilitering og palliation. I 2015 var der forholdsmeæssigt mange projekter, der har fokus på mennesker ramt af hjertesygdomme i videncenteret. Det skyldes, at centerleder og professor Ann-Dorthe Zwisler ved sin ansættelse var involveret i en stor projektportefølje, som har kunnet indpasses i videncenteret.

## KORTLÆGNINGER

*Side 51*

## PROJEKTER *om* PALLIATION

*Side 64*

## PROJEKTER *om* REHABILITERING

*Side 71*

## PROJEKTER *om* REHABILITERING *og* PALLIATION

*Side 85*

## PROJEKTER *om* FORMIDLING

*Side 86*

## PROJEKTER *om* METODE *og* EPIDEMIOLOGI

*Side 91*

# SURVEY KORTLÆGNINGER SOM INDSATSOMRÅDE

*På tværs af kortlægninger indenfor rehabilitering og palliation har REHPA valgt at gøre surveymetoden til et indsatsområde og at opbygge databaser.*

En af hovedopgaverne i det tidligere PAVI har fra starten i 2009 været at medvirke til større overblik over tilbud til mennesker ramt af livstruende sygdom. Derfor har videncentret blandt andet gennemført en række survey-kortlægninger af den palliative indsats i Danmark. Efter etableringen af REHPA udvides kortlægningerne til også at omfatte rehabilitering samt palliation i relation til rehabilitering.

For at sikre udviklingen af den metodiske viden om survey-kortlægninger, der er i videncentret, blev survey-kortlægninger fra 2014 planlagt som et selvstændigt indsatsområde. Det betyder, at en projektgruppe arbejder særligt med de faste/generelle survey-kortlægninger og med survey-kortlægninger på tværs af projekter i forskellige projektprogrammer. Det er endvidere planen, at videreudvikle arbejdet med forløbsdata, således at de udmønter sig i en række databaser vedrørende organiseringen af den rehabiliterende og palliative indsats på forskellige niveauer.

## FORMÅL

Formålet med dette indsatsområde er at dokumentere omfang og kendetegn ved tilbud om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

## METODE

Der arbejdes med kortlægning både i form af spørgeskemaundersøgelser med primært lukkede og enkelte åbne svarmuligheder.

Studier under dette indsatsområde kan således både være surveys med fokus på faglige variable på organisatorisk niveau (organisering, samarbejde, kompetence og uddannelse), men også sammentællinger af faktuelle oplysninger om oplysninger om enheder og tilbud i Danmark. Fælles for alle studier under dette indsatsområde er således, at de tager afsæt i surveys.

## KORTLÆGNINGER

Dette indsatsområde er tværgående, og koblet til følgende temaområder:

- Regional specialiseret palliativ indsats
- Regional basal palliativ indsats
- Kommunal palliativ indsats
- Rehabilitering i relation til palliation
- Rehabilitering

## RESULTATER

Resultatet af de enkelte kortlægninger publiceres som rapporter og/eller som videnskabelige artikler

## PROJEKTANSVARLIG

Tina Broby Mikkelsen, forsker (projektleder) og Rikke Vittrup, videnskabelig assistent.

# SURVEY-KORTLÆGNING – SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER 2015

*REHPA bidrager til overblik over og direkte adgang til alle specialiserede palliative enheder i Danmark.*

## BAGGRUND

Siden 2009 har PAVI kortlagt den specialiserede palliative indsats på enhedsniveau. Udover formidling i trykte og elektroniske rapporter er data fra kortlægningerne også præsenteret i Palliativguiden, som er en af de mest besøgte undersider på REHPA.dk (tidligere pavi.dk). Efter at have indsamlet data over en årrække (i hhv. 2009, 2012 og 2013), er tiden moden til at evaluere og justere dataindsamlingen, således at det sikres, at målgruppens behov for data indfries samt at data kan bidrage til overblik over den organisatoriske udvikling inden for det palliative felt.

## FORMÅL

Formålet med survey-kortlægningen af de specialiserede palliative enheder er at følge den organisatoriske udvikling af de specialiserede palliative tilbud i Danmark på enhedsniveau. Udover antallet af enheder - fokuseres især på faktorer som behovsvurdering, udskrivning, samarbejde, kompetenceudvikling og faglige retningslinjer.

## METODE

I 2015 blev udarbejdet et nyt spørgeskema til enhederne. Det hidtidige skema er suppleret med nye spørgsmål efter følgende kriterier, som bl.a. er med til at udgøre undersøgelsens referenceramme: Anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen og relevante henvendelser fra praksis.

Data indsamles via spørgeskema med både åbne og lukkede spørgsmål og ved hjælp af et elektronisk spørgeskemaprogram (SurveyXact og Results).

Dataindsamlingen foregår i tæt samarbejde med de specialiserede enheder, der leverer data. Med dette tidsinterval vil man kunne følge udviklingen på området forholdsvis tæt uden at 'forstyrre' respondenterne uhensigtsmæssigt.

Data indsamles næste gang i januar 2016.

## RESULTATER OG FORMIDLING

Data på enhedsniveau formidles i palliativguiden på videncenterets hjemmeside

Der udarbejdes en rapport på baggrund af resultaterne af kortlægningen.

Der skrives en videnskabelig artikel med forløbsdata samt en statusartikel til Ugeskrift for Læger.

## PROJEKTANSVARLIGE

Tina Broby Mikkelsen, forsker (projektleder) og Karen Marie Dalgaard, forsker.



# KORTLÆGNING OG EKSPLOLATIV UNDERSØGELSE OM KOMMUNALE INSTITUTIONER MED SÆRLIGE PALLIATIVE TILBUD (KISPT)

*Der er sket en stigning i antallet af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (KISPT).*

## BAGGRUND

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats fra 2011 har betydet en udvidelse af både målgruppe og tidspunkt for indsatsen. Samtidig har danske kommuner gennem de seneste år etableret kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (KISPT), hvilket kan være en måde at imødekomme de sundhedspolitiske anbefalinger på. Disse særlige kommunale tilbud er ikke et specialiseret palliativt tilbud, men de er ofte forbundet med særlige kompetencer og tværfaglighed.

## FORMÅL

Formålet var at kortlægge omfang og indhold af KISPT, dels for at give et overblik over de tilbud, som eksisterer i Danmark, dels for at undersøge baggrunden for institutionernes etablering.

## METODE

Der blev gennemført  
1) en spørgeskema-kortlægning af tilbuddene (40 i alt) og  
2) en interviewundersøgelse blandt ledere og/eller medarbejdere i KISPT for at få uddybet særlige områder og baggrunden for etablering af tilbuddene.

## STATUS

Projektet blev afsluttet i 2015.

## RESULTATER

Institutionerne havde overvejende ældre med livstruende sygdomme indlagt. Baggrunden for etableringen var sammensat af politiske, økonomiske, geografiske, udviklingsmæssige og faglige begrundelser. Over halvdelen havde mellem 1 og 10 sengepladser. Forståelsen af palliation var præget af helhedstænkning med fokus på hverdagsliv, aktiviteter og rehabilitering samt symptomlindring. Faggruppesammensætningen bestod overvejende af kortuddannet pleje- og omsorgspersonale, sygeplejersker samt ergo- og fysioterapeuter. Kun ni institutioner havde tilknyttet læger. Cirka 1/3 af institutionerne udbød undervisning.

## FORMIDLING

Palliativguiden på [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) opdateret i 2014, en rapport i 2014 og et abstrakt og en dansk artikel i 2015:

Raunkjær M., Jessen M.K. & Tellervo J. (2015). Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (KISPT). Sygeplejersken. 115(11), 81-92.

Raunkjær, M. Krog Jessen M. & Tellervo J. (2015). Municipal institutions that provide special palliative care programmes in Denmark (MISPCP). Poster EAPC, 2015.

## PROJEKTANSVARLIG

Jorit Tellervo, projektmedarbejder og Mette Raunkjær, forsker, REHPA.

**"AKTIVITETERNE MATCHER  
LOKALOMRÅDETS BORGERE. HAR  
BORGEREN VÆRET VANT TIL ET  
MORGENBAD I ØRESUND, SÅ ER  
DET VIGTIGT, AT VI KAN TAG  
BORGEREN MED NED TIL VANDET  
I KØRESTOL, SÅ HUN KAN DYPPE  
FØDDERNE." (LEDER AF KOMMU-  
NALT TILBUD)**

# KORTLÆGNING AF TILBUD OG VIDEN: SORGSTØTTE, UDDANNELSE I PALLIATION OG KLINISKE RETNINGSLINJER

*Hvordan finder man ud af, om der er en gruppe, der arbejder med sorgstøtte i ens lokalområde? Hvad findes der af uddannelser på det palliative område? Og hvilke kliniske retningslinjer bruger eksperterne i palliation?*

## BAGGRUND

Som videncentret er en af REHPAs opgaver at skabe overblik over og formidle viden om rehabilitering og palliation til fagprofessionelle og borgere. Dette gør vi blandt andet via andre typer kortlægninger end de allerede beskrevne. Siden 2012 har videncentret således kortlagt de tilbud om sorgstøtte til voksne efterladte, der bliver udbudt af landets kommuner, kirker og en række frivillige foreninger. Vi opdaterer og præsenterer på rehpa.dk desuden et overblik over de palliative uddannelser, der er godkendt af Undervisningsministeriet eller udformet af faglige selskaber, specialiserede palliative enheder samt enkelte kommunale institutioner og sygehusafdelinger. Og en sidste kortlægningsopgave er videncentrets indsamling og præsentation af kliniske retningslinjer på det palliative område.

## FORMÅL

At formidle overblik over tilbud og indgang til viden indenfor det palliative område til borgere og fagprofessionelle – i forhold til sorgstøtte, uddannelser på det palliative område og kliniske retningslinjer indenfor palliation.

## METODE

Information om sorgstøttetilbud indhentes via en spørgeskemaundersøgelse til alle relevante enheder. Oplysningerne vedrørende uddannelsesområdet opdateres kontinuerligt som nye uddannelser opstår og andre udgår. Enhedernes egne kliniske retningslinjer indhentes ved kontakt til alle de specialiserede palliative enheder i Danmark.

## STATUS OG RESULTATER

Borgere og fagpersoner kan finde beskrivelser af sorgstøttetilbuddene i "Sorgstøtteguiden" på [www.sorgstotte.dk](http://www.sorgstotte.dk). Beskrivelserne af de forskellige uddannelser indenfor det palliative område findes på [rehpa.dk](http://rehpa.dk) under fanen "Uddannelse". Her linker vi også til de kompetencebeskrivelser, der i disse år udarbejdes i Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation-regi. I forhold til formidling af viden om kliniske retningslinjer på det palliative område kan du læse mere på [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) under "Kvalitet og Retningslinjer", herunder "Kliniske retningslinjer i Danmark".

Formidlingen af alle tre ovennævnte områder: sorgstøtte, uddannelses tilbud og kliniske retningslinjer vil blive revideret i 2016 som led i udviklingen af en ny hjemmeside for videncentret og udviklingen indenfor de tre områder.

## PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo (til september 2015), videnskabelig assistent Rikke Vittrup.

# PALLIATIV DØGNVAGT – REGIONERNES TELEFONVAGTORDNINGER

*Publikationen er et notat over status for regionernes telefonvagt-ordninger i forbindelse med muligheder for rådgivning fra det specialiserede palliative niveau til fagprofessionelle fra det basale niveau.*

## BAGGRUND

I Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats' fra 2011 fremgik det, at en af opgaverne for det specialiserede palliative niveau var at rådgive fagprofessionelle fra det basale niveau om indsats til konkrete patienter – en rådgivning, som skulle være tilgængelig hele døgnet. På den baggrund besluttede alle fem regioner, at der skulle etableres telefonvagt-ordninger, og i flere regioner blev der afsat midler til etableringen.

## FORMÅL

Formålet med dette notat var at få et overblik over status for ordningerne i de fem regioner – og få samlet de praktiske oplysninger om ordningerne.

## METODE

Overblikket er skabt på basis af søgning på internettet. Resultaterne er samlet med henblik på at opnå et overblik over de tilgængelige ordninger og de planer, som de enkelte regioner har offentliggjort.

## RESULTATER

Data med praktiske oplysninger vedrørende ordningerne i de enkelte regioner er præsenteret i et skema. Efterfulgt af links til de enkelte regioner vedrørende informationer om telefonvagt-ordningerne.

## PERSPEKTIV

Notatet viser hvilke muligheder, der er for at få rådgivning om palliativ indsats i de enkelte regioner, og oplysninger om regionernes egne udmelding i forhold til de palliative døgnvagter.

## STATUS

Afsluttet

## PUBLICERING/FORMIDLING

Rapporten 'Palliativ døgnvagt – regionernes telefonvagt-ordninger. Status pr 1. januar 2015' er publiceret på rehpa.dk

## PROJEKTANSVARLIG

Lene Jarlbæk, forsker, REHPA

# KORTLÆGNING AF KRÆFTREHABILITERING 2016 – 2018

*Kræftrehabilitering kan have en afgørende betydning for de mennesker, der deltager. Det viser erfaringerne fra RcDallund og fra nogle af de andre tilbud, der har udviklet sig i Danmark gennem de seneste femten år. Men der mangler forskningsbaseret viden om praksis for og udbredelse af kræftrehabilitering i Danmark.*

## BAGGRUND

Kræftrehabilitering implementeres i disse år i sundhedsvæsenets indsatser til mennesker med kræft. Kræftrehabilitering er et af de prioriterede områder for REHPAs aktiviteter, og REHPA skal fra 2016 gennemføre systematisk survey-kortlægning af status og udbredelse i praksis i Danmark. Kortlægningen gennemføres med tre års intervaller frem til fuld implementering.

## METODE

Vi har i 2015 forberedt kortlægningen med en gennemgang af relevante danske undersøgelser og kortlægninger fra 2013 - 2015. På den baggrund og med afsæt i REHPAs øvrige aktiviteter prioriteres følgende områder i kortlægningen:

- Behovsvurdering og henvisning
- Indsatser
- Organisering
- Rehabilitering til mennesker med fremskreden kræft og koordinering af rehabiliterende og palliative indsatser

Kortlægningen gennemføres på hospitaler, i kommuner og i almen praksis i givne rækkefølge. I kortlægningen af den sygdomsspecifikke rehabilitering prioriteres diagnoser, som er omfattet af videncentrets kliniske forskningsaktiviteter, herunder mennesker med hoved-halskræft og med hjernetumor.

## PROJEKTANSVARLIGE

Jette Thuesen, forsker (den faglige del af kortlægningen) og Tina Broby Mikkelsen, forsker (den metodiske del af kortlægningen).

## ORGANISERING

Planlægningen er gennemført i samarbejde med professor Helle Timm og professor Ann-Dorthe Zwisler, og referencegruppe sammensættes primo 2016.

# KORTLÆGNING AF HJERTEREHABILITERINGS- INDSATSEN I DANMARK, 2015

*Standardisering og kvalitetssikring af hjerterehabiliteringen i Danmark vil sikre, at hver enkelt hjertesygges efterbehandlingsmulighed forbedres.*

## BAGGRUND

Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase (DHRD) indsamler sundhedsfaglige data om hjerterehabiliteringsindsatsen på sygehuse i Danmark, som skal danne grundlag for optimering af kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen. Data indsamles på såvel patient- som sygehusniveau. På sigt planlægges dataindsamlingen også at omfatte hjerterehabiliteringsaktiviteter på kommunalt niveau. For at kunne følge udviklingen af hjerterehabiliteringstilbudene i Danmark fra opstarten af DHRD og fremadrettet, monitoreres disse i forhold til de nationale kliniske retningslinjer for hjerterehabilitering udgivet af Sundhedsstyrelsen, dels i regi af databasen, dels som selvstændigt kortlægningsprojekt i regi af REHPA.

## FORMÅL

Kortlægningen skal monitorere hjerterehabiliteringstilbuddene i forhold til de nationale kliniske retningslinjer for hjerterehabilitering udgivet af Sundhedsstyrelsen.

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Data om hjerterehabiliteringsindsatsen på sygehusniveau indsamles med tre års mellemrum via elektroniske spørgeskemaer til fagpersoner, som varetager hjerterehabiliteringen.

## RESULTATER

Strukturelle data om hjerterehabiliteringstilbud i Danmark.

## PERSPEKTIV

Med indtastning af patientdata i DHRD og samtidig monitorering af rehabiliteringstilbuddene til hjertepatienter i Danmark med tre års mellemrum, er det muligt at ensrette tilbuddet om rehabilitering til hjertesygge, således at danske hjertepatienter får samme rehabiliteringsmuligheder uagtet deres geografiske tilhørsforhold.

## STATUS

Undersøgelsen er afsluttet januar 2016.

## PUBLICERING/FORMIDLING

DHRD strukturrapport. Rapporten bliver tilgængelig på DHRDs hjemmeside efter høringsrunde.

## PROJEKTANSVARLIGE

Forskningsassistent, Henriette Knold Rossau, REHPA og centerleder, professor, Ann-Dorthe Zwisler, DHRD og REHPA.



# KORTLÆGNING AF SYSTEMATISK VURDERING AF BEHOV FOR REHABILITERING EFTER KRÆFT

*Det er estimeret, at ca. 30 % af alle kræftpatienter har brug for en rehabiliterende indsats styret af fagprofessionelle, hvoraf ca. 5 % har så komplekse behov, at der er behov for en særlig tværfaglig indsats. For at finde frem til præcis de patienter, har man fra Sundhedsstyrelsens side vurderet, at der skal introduceres systematisk behovsvurdering.*

## BAGGRUND

Ifølge Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fra 2012, skal alle kræftpatienter have udført en behovsvurdering i forbindelse med behandlingsforløbet, evt. ny vurdering ved afsluttet behandling samt i efterløbet ved ændringer i tilstand. I relation til lanceringen af Forløbsprogrammet undersøgte en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, hvorvidt det var muligt at pege på et fælles redskab til den overordnede behovsvurdering, som skulle kunne anvendes af alle involverede fagpersoner i både regioner, almen praksis og kommuner. Arbejdsgruppen konkluderede imidlertid, at det ikke var muligt at finde frem til et redskab (efter at have undersøgt 9 forskellige), som fuldt ud dækkede alle de aspekter, der burde medtages i behovsvurderingen og som alle aktører kunne enes om. Det var herefter op til den enkelte region selv at beslutte, hvordan behovsvurderingen skulle foregå og hvilke redskaber, der skulle tages i anvendelse.

## FORMÅL

At afdække, hvordan behovsvurderingen foregår i de 5 regioner og hvilke behovsvurderingsredskaber, der anvendes de forskellige steder. Desuden vil det blive undersøgt, hvordan implementeringen skrider frem.

## METODE

Den enkelte regions behovsvurderingsskema er fundet ved søgning på nettet eller med hjælp fra ressourceperson i regionen. I forhold til implementering tages der ligeledes løbende kontakt til regionale ressourcepersoner med henblik på status.

## RESULTATER

Alle 5 regioner har udarbejdet eget behovsvurderingsværktøj til anvendelse i forbindelse med behovsvurdering. Det er forskelligt fra region til region, om skemaet skal anvendes af alle 3 sektorer eller blot nogle. I alle regioner er det dog planen, at skemaet skal anvendes på hospitalerne. I forhold til implementering af behovsvurderingen, har nogle regioner været i gang et stykke tid, mens andre lige er startet. Regionerne foretager løbende evaluering af, hvordan det går med implementering eksempelvis ved at se på antallet af henvisninger fra hospital til kommune.

## PERSPEKTIV

Eftersom de 5 regioner anvender hver deres redskab og implementering af behovsvurderingen er igangsat på vidt forskellige tidspunkter og flere steder endnu ikke er evalueret, er det vanskeligt at sige noget overordnet om perspektiverne for behovsvurdering; i hvilket omfang det er/vil lykkes at indføre systematisk behovsvurdering og hvad de rehabiliterende tiltag sat i værk som følge heraf, betyder for den enkelte patient og dennes pårørende.

## PROJEKTANSVARLIGE

Centerleder, professor Ann-Dorthe Olsen, REHPA og sygeplejerske Lærke Tolstrup, Onkologisk afd. R, OUH og REHPA.

# KORTLÆGNING AF PATIENTUDDANNELSE I HJERTEREHABILITERING. EN FORUNDERSØGELSE

*Mere sammenhæng i patientuddannelsesforløbet i hjerterehabiliteringen.*

## BAGGRUND

Hjerteforeningen ønsker at udvikle et nationalt koncept for et sammenhængende patientuddannelsesforløb, hvor der er en klar rød tråd i hjerterehabiliteringen og samarbejdet mellem hospitaler, kommuner og praktiserende læger. Målet er at lave et patientuddannelseskoncept, der tilgodeser mere inddragelse og opfølgning, samt giver frontpersonalet bedre formidlingsredskaber i patientuddannelsen, og som fleksibelt kan bruges i forskellige kontekster. Undersøgelsen skal danne grundlag for at forfatte en fondsansøgning om udbredelse af en tilpasset version af Læring & Mestringskonceptet, så det også passer ind i en kommunal kontekst.

## FORMÅL

Formålet med forundersøgelsen er at kvalificere en fondsansøgning, så fonde finder ideen om spredning af en tilpasset version af Lærings- og Mestringskonceptet til kommunerne velbegrunder.

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Projektet vil bygge på dels en kvantitativ undersøgelse af eksisterende patientuddannelser i de danske kommuner, dels på en kvalitativ undersøgelse baseret på interviews/samtaler med 10-12 udvalgte aktører på området, samt en workshop som skal give inputs til det endelige notat.

## RESULTATER

Klargjort notat til fondsansøgninger.

## PERSPEKTIV

Forundersøgelsen danner grundlag for en fondsansøgning. Ved afslutning vil Hjerteforeningen gå videre med at søge penge til et udviklings- og implementeringsprojekt.

## STATUS

Planlagt projekt med opstart januar 2016.

## PROJEKTANSVARLIG(E)

Henriette Knold Rossau, forskningsassistent, REHPA og Poul Dengsøe Jensen, evaluerings- og udviklingskonsulent, Hjerteforeningen.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Professor Ann-Dorthe Zwisler, REHPA og forskningssygeplejerske Vibeke Lynggaard.

# HAR HJERTEPATIENTER ONDT I SEXLIVET?

*En undersøgelse af danske hjertepatienters seksuelle problemer og hvordan disse håndteres i sundhedsvæsenet, kan medvirke til bedre seksuel sundhed hos patienten med hjertesygdom.*

## BAGGRUND

Det er velkendt at alvorlige hjertesygdomme kan give problemer i sexlivet for den enkelte patient, men flere mindre undersøgelser har peget på at læger og andet sundhedspersonale ikke inddrager seksuel sundhed som en del af rehabiliteringsforløbet. Det kan skyldes manglende viden om de konkrete forhold vedrørende hjertepatienters seksuelle problemer, men kan også skyldes manglende fokus på området og et dobbelt tabu mellem patienten og lægen, der hindrer den initiale snak om emnet.

## FORMÅL

Formålet med projektet var at give indblik i omfanget af seksuelle problemer hos danske hjertepatienter, samt håndteringen af dette i sundhedsvæsenet, set fra patientens synspunkt.

## METODE

Med udgangspunkt i spørgeskemaundersøgelsen "Livet med en hjertesygdom", der er udviklet i samarbejde med Hjertereforeningen, er der indhentet oplysninger

om forekomsten af seksuelle problemer hos 1549 mænd og 807 kvinder med hjertesygdom. Samme patientgruppe er ligeledes blevet spurgt, i hvilken grad de er blevet vejledt om sygdommens betydning for sex og samliv.

## RESULTATER

Seksuelle problemer blev rapporteret blandt 55,0% af mændene 28,7% af kvinderne, mens kun hhv. 18,1% mænd og 10,3% kvinder angav at være blevet vejledt om sexlivet som hjertepatient.

## PERSPEKTIV

Disse resultater vil kunne bringe øget fokus på den sparsomme håndtering af seksuel sundhed i hjerterehabilitering, og forhåbentlig føre til undersøgelser, der søger at forbedre denne indsats i praksis.

## STATUS

Der mangler endnu data vedrørende patienternes medicinforbrug, hvilket ventes tilføjet i løbet af starten af 2016.

## FORMIDLING

De foreløbige resultater har været præsenteret til Scandinavian Society of Sexual Medicine's årsmøde samt ved Region Hovedstadens Psykiatriens Forskningsdag. De endelige resultater forventes at blive publiceret i et internationalt tidsskrift medio 2016, samt formidlet i Hjertereforeningens medlemsblad "Hjertenyt".

## PROJEKTANSVARLIGE

Lucas Rundblad, BSc.med og forskningsårsstuderende, Ann-Dorthe Zwisler, professor, Ph.D og overlæge, REHPA, Teresa Holmberg, Ph.D, cand.scient.san.publ, Statens Institut for Folkesundhed, Nanna Schneekloth Christiansen, cand.scient.san.publ, Statens Institut for Folkesundhed, Pernille Palm Johansen, sygeplejerske og Ph.D-studerende ved Hjertecenteret Rigshospitalet, AnnaMaria Giralddi, professor, Ph.D og overlæge ved Sexologisk Klinik, Rigshospitalet.

# DIÆTBEHANDLING I HJERTEREHABILITERING

*Hvis ikke hjertepatienter får diætvejledning, fortsætter de med at spise den sædvanlige kost. Men hvilke tilbud gives til hjertepatienter i Danmark?*

## BAGGRUND

150.000-200.000 danskere lever med iskæmisk hjertesygdom (IHD), og sygdommen er årsag til ca. 33.000 indlæggelser og 10.000 dødsfald årligt.

Kosten har stor betydning for risikoen for udvikling af IHD, og det skønnes, at en stor del af fornævnte dødsfald kunne forebygges, hvis befolkningen fulgte de officielle anbefalinger for en sund kost. Undersøgelser viser, at IHD-patienter fortsætter med at spise deres habituelle kost, hvis ikke de modtager diætvejledning, og i den nyeste nationale kliniske retningslinje for hjerterehabilitering anbefales det, at IHD-patienter skal have vurderet deres behov for kostintervention og henvises til diætbehandling ved behov.

## FORMÅL

Projektets formål er at kortlægge og beskrive, hvilke tilbud om diætbehandling danske hjertepatienter tilbydes i forbindelse med hjerterehabilitering på henholdsvis sygehuse og i kommuner samt at vurdere om de eksisterende rehabiliteringstilbud indeholder tilbud om diætbehandling og screening for behov for kostintervention svarende til den nationale kliniske retningslinje.

Et yderligere mål med projektet er at beskrive udviklingen over tid og at danne grundlag for videre monitorering og kvalitetsudvikling af den diætetiske indsats i forbindelse med hjerterehabilitering i Danmark.

## METODE

Projektet baseres på strukturelle data indsamlet via Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase. Elektroniske spørgeskemaer blev sendt ud til landets 35 sygehuse og 98 kommuner i 2013 og igen i 2015. Spørgeskemaerne omhandlede tilbud om diætbehandling i det pågældende sygehus eller kommunes hjerterehabiliteringstilbud.

## STATUS

Projektet forventes afsluttet i foråret 2016.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Projektets resultater forventes publiceret som videnskabelig artikel i et internationalt peer-reviewed tidsskrift samt præsenteret på nationale konferencer.

## PROJEKTGRUPPE

Forskningsassistent Marianne Boll Kristensen (projektansvarlig), Videnskabelig assistent Henriette Knold Rossau, Centerleder, professor Ann-Dorthe Olsen Zwisler.

# PÅRØRENDE TIL LIVSTRUET SYGE MENNESKER I PALLIATIVE FORLØB. KORTLÆGNING AF DEN PROFESSIONELLE INDSATS

*Rapporten bidrager med ny viden om pårørendes behov og forventninger til en professionel indsats, når de står ansigt til ansigt med livstruende sygdom og død - i eget hjem og på institution.*

## BAGGRUND

Indsatsen for pårørende er et væsentligt element i den palliative indsats for livstruet syge mennesker. Der er i de senere år kommet øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen, men der mangler viden om pårørendes (og patienternes) forventninger og behov i et palliativt sygdomsforløb og hvordan de imødekommes i sundhedsnetet i dag.

## FORMÅL

Projektets formål er at styrke den professionelle indsats for pårørende til livstruet syge mennesker i det danske sundhedsvæsen. Der gennemføres en kortlægning, der har som mål:

- At dokumentere eksisterende viden om pårørendes og patienters behov, forventninger og erfaringer med den professionelle indsats for pårørende
- At dokumentere anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder for klinisk praksis
- At fremsætte anbefalinger for yderligere udvikling og forskning

## METODE

Kortlægningen gennemføres som et systematisk litteraturstudie, som inddrager den tilgængelige viden om indsatsen for voksne pårørende i en dansk kontekst i perioden 2005 - maj 2014. Litteratursøgningen omfatter søgning i danske og internationale databaser, manuel søgning og rundspørge til eksperter i det palliative felt. Der inkluderes i alt 64 referencer: Videnskabelige publikationer (35), anbefalinger/kvalitetsstandarder/kliniske retningslinjer (12) og konkrete interventioner (19). Der er gennemført en tværgående analyse af samtlige referencer.

## RESULTATER

Kortlægningen dokumenterer, at den professionelle praksis på en del områder hverken lever op til pårørendes (og patienters) behov og forventninger eller til anbefalinger og kliniske retningslinjer på området. Kortlægningen tyder på, at der er behov for øget fokus på implementering af eksisterende viden, anbefalinger og kliniske retningslinjer, og at der er områder, hvor vi mangler eller har begrænset viden. Kortlægningen tyder således på, at der er behov for at styrke den professionelle indsats for pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb.

## PERSPEKTIVER

På baggrund af kortlægningen fremsættes anbefalinger for udvikling og forskning, som kan bidrage til at styrke den professionelle indsats for pårørende på otte hovedområder: 1) Pårørendes frihed til at vælge deltagelse; 2) Pårørendeinddragelse; 3) Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle; 4) Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte; 5) Patientens forventninger til inddragelse og støtte til deres pårørende; 6) Professionelles kompetencer; 7) Organisering af den palliative indsats; 8) Tid og rum som støttefunktion.

## STATUS OG FORMIDLING

Studiet er afsluttet i 2015 og resultaterne formidlet i en rapport.

## PROJEKTANSVARLIG

Karen Marie Dalgaard, forsker, REHPA.



# BØRN, UNGE OG PALLIATION – ET LITTERATURSTUDIE

*Børn med livsbegrænsende eller livstruende tilstande (LLT) og behov for palliativ indsats (PI) er en lille gruppe med forskellige og/eller sjældne sygdomme. De familier, som rammes, har hårdt brug for hjælp og forskellige typer organisatoriske tilbud.*

## BAGGRUND

Litteraturstudiet er en undersøgelse af nationale og internationale erfaringer om organisering af palliativ indsats til børn, unge og deres familier. I Danmark findes hverken et overblik over palliative tilbud eller erfaringer med palliativ indsats til børn og unge og familier ramt af LLT. Viden om internationale erfaringer er ét skridt mod at kunne vurdere, hvilke organisatoriske typer af palliative tilbud, der fremadrettet kan være brug for i Danmark.

## FORMÅL

At undersøge nationale og internationale erfaringer om organisering af palliativ indsats til børn, unge og deres familie.

## METODE

Litteraturstudiet er inspireret af det Polit og Beck kalder et narrativt integreret litteraturstudie. Denne metode indbefatter en systematisk litteratursøgning med inklusions- og eksklusionskriterier efterfulgt af en tostrengt analyse. Første del er en vurdering af, hvorvidt de fundne artikler lever op til inklusionskriterierne. Anden del er en analyse af artiklerne. Ifølge Polit og Beck består litteraturreviewprocessen af ni faser med henblik på, at skabe en systematik og struktur og samtidig bibeholde fleksibilitet og kreativitet i processen.

## STATUS

Afsluttet i 2015.

## RESULTATER

Det, som adskiller palliativ indsats til børn og unge fra indsatsen til voksne, er bl.a. at børn/unge med LLT har sjældne og/eller arvelige sygdomme, svære handicaps, kræftsygdomme, lungesygdomme m.m.; forløbene er ofte uforudsigelige; den PI skal være familiecentreret og ikke patientcentreret; kan ofte have et langt tidsperspektiv, og indsatsen skal kunne håndtere og rumme at børnene/de unge vokser ind i voksen palliation. Familierne har brug for støtte og vejledning gennem hele forløbet og ønsker at være hjemme med mulighed for pauser /"respite care" hjemme eller på institution. Det er afgørende, at den konkrete PI i det omfang det er muligt ydes i familiernes hjem og understøtter hverdagslivet for hele familien.

## FORMIDLING

Raunkjær, M. (2015). Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. København: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

## PROJEKTANSVARLIG

Mette Raunkjær, forsker, REHPA

# ORGANISATORISK EVALUERING AF DOMUS

*Et randomiseret, kontrolleret studie af udskrivelse af meget syge kræftpatienter til eget hjem.*

## BAGGRUND

Projektet er et delprojekt i DOMUS: et randomiseret, kontrolleret studie, hvor patienter med livstruende kræft får mulighed for hurtigere udskrivelse til eget hjem (deraf navnet DOMUS), med specialiseret palliativ indsats og særlig psykologintervention. DOMUS er et stort tværfagligt studie forankret på Rigshospitalet i København. Videncenteret er dels involveret i det samlede projekt og dels i et organisatorisk delprojekt, hvor vi samarbejder med kollegaer fra Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning (KORA).

## FORMÅL

Formålet med delprojektet er at undersøge vilkår, muligheder og barrierer ved den måde DOMUS interventionen er organiseret på. Evalueringen har fokus på involverede fagpersoners og lederes vurdering af organisering, samarbejde og kvalitet.

## METODE

Projektet udføres dels som interviewundersøgelse med professionelle (ca. 60 informanter) involveret i interventionen i henholdsvis primærsektor og sekundærsektor, og dels som studier af litteratur, organisationsteori og erfaringer fra lignende palliative projekter.

## STATUS

DOMUS gennemføres 2013-2017. Det organisatoriske delprojekt er påbegyndt i 2014 med interviews af projektinvolverede. De resterende interviews gennemføres i foråret 2016.

## ORGANISERING

DOMUS ledes af et konsortium bestående af professor Per Sjøgren (ansvarlig for projektet), professor Hans Van Der Maase, professor Christoffer Johansen, alle tre Rigshospitalet og professor Jakob Kjellberg, KORA samt professor Helle Timm, REHPA.

## PROJEKTANSVARLIGE

Det organisatoriske delprojekt udføres i et samarbejde mellem REHPA og KORA: Helle Timm (projektleder), Mette Raunkjær forsker, REHPA, Christina Holm-Petersen chefprojektleder og Martin Sandberg Buch seniorprojektleder, begge KORA. DOMUS finansieres af Trygfonden og Kræftens Bekæmpelse.

### HVILKE ORGANISATORISKE MULIGHEDER OG BARRIERER KAN VÆRE FORBUNDET MED

1. HURTIGERE UDSCRIVELSE AF MEGET SYGE KRÆFTPATIENTER TIL EGET HJEM,
2. TILKNYTNING AF ET SPECIALISERET PALLIATIVT TEAM OG
3. SÆRLIGT TILBUD OM STØTTE FRA EN PSYKOLOG? HVAD UNDERSTØTTER OG/ELLER FORHINDRER, AT MEGET SYGE KRÆFTPATIENTER KAN VÆRE HJEMME PÅ DISSE VILKÅR?

# ET TAG - TO ENHEDER: EVALUERING AF "AALBORGMODELLEN"

*I Danmark er der udviklet forskellige organisationsmodeller for samarbejde mellem palliative enheder, men fordele og ulemper er ikke dokumenteret. Der mangler viden om, hvilken betydning organisatoriske forhold har for konkrete patientforløb. Projektet forventes at bidrage med viden og sammenhængen mellem organisering og brugerbehov.*

## BAGGRUND

KamillianerGaardens Hospice (KGH), Aalborg ønsker at få evalueret "Aalborgmodellen" (AaM). Et kendetegn ved AaM er, at KGH og Det Palliative Team (DPT) er fysisk placeret under samme tag og samarbejder om fælles patientforløb, men med forskelligt organisatorisk tilhørsforhold og ansvarsområder indenfor den specialiserede palliative indsats i Region Nordjylland.

## FORMÅL

Formålet med evalueringen er at undersøge og dokumentere, hvilken betydning AaM har for den fælles varetagelse af hospicefunktionen og fælles patientforløb foruden de opgaver, det specialiserede felt har et fælles ansvar for at løfte.

## METODE

Varetagelsen af fælles opgaver sker i en kompleks virkelighed og evalueringen gennemføres derfor som et casestudie, der er velegnet til at studere komplekse kontekstafhængige situationer med mange variable. Dataindsamlingen baseres på flg. metoder:

- Deltagende observation i konteksten
- Kvalitative interviews med patienter,

pårørende, ledere og medarbejdere

- Monitorering af kliniske data og operationelle handlinger i relation til patienter og forløb
- Dokumentanalyser af skriftlige dokumenter fra konteksten

## RESULTATER OG PERSPEKTIVER

Evalueringen forventes at dokumentere styrker og svagheder ved AaM mhp. at fastholde og udvikle en høj kvalitet i hospicefunktionen og bidrage med ny viden om sammenhæng mellem organisering og brugerbehov indenfor den specialiserede palliative indsats.

## STATUS

Dataindsamlingen er afsluttet med udgangen af 2015 og har omfattet:

- Indsamling af relevante skriftlige dokumenter
- Deltagende observation i perioden marts-august 2015 (118 timer) foruden uformelle interview (37) med patienter, pårørende, ledere og medarbejdere.
- Individuelle interview med ledere (6) tilknyttet hospicefunktionen
- Fokusgruppe interview (5) med medarbejdere (24)

- Kvantitative data i relation til patienter og forløb indsamlet for hele året 2015

Analyse af det samlede empiriske materiale pågår og følger to hovedspor, dels en organisationsanalyse af AaM set fra et leder-medarbejder perspektiv inspireret af (neo)institutionel organisationsteori dels en brugeranalyse med fokus på brugererfaringer og -tilfredshed inspireret af en engelsk kvalitetsstandard for "hospice care". Evalueringen forventes afsluttet i foråret 2016.

## FORMIDLING

Rapport, foredrag og måske artikel.

## PROJEKTANSVARLIG

Karen Marie Dalgaard, forsker, REHPA.

## PROJEKTGRUPPE

Karen Marie Dalgaard (projektleder), udviklingsleder Lisbeth Halager, KGH og sygeplejerske Lars Møller, DPT.

## STYREGRUPPE

Hospicechef Anette Agerbæk, KGH, ledende overlæge Helle Bjørn Larsen, DPT og professor Peter Øhrstrøm, bestyrelsesmedlem KGH.

# BRUGEREVALUERING AF PROJEKT LIVSRUM

*[...] Den der åbenhed, når man træder ind i lokalet [...]. Det gør bare, at man letter trykket på en eller anden måde og man er klar til at byde ind og tage noget med herfra” (Bruger af kræftrådgivningen Livsrum i Aalborg).*

## BAGGRUND

I samarbejde med Realdania har Kræftens Bekæmpelse i perioden 2013-2014 etableret seks nye kræftrådgivningshuse kaldet Livsrum. Visionerne for husene er beskrevet i modelprogrammet "Kræftrådgivninger i det 21. århundrede: overordnet program for rådgivninger i Kræftens Bekæmpelse", udviklet af Arkitema i samarbejde med Realdania.

Programmet har et unikt fokus på at bruge arkitektur som et væsentligt element i Kræftens Bekæmpelses rådgivningsvirksomhed. Kræftens Bekæmpelse og Realdania har ønsket en brugerevaluering af modelprogrammet med henblik på at udvikle den brugeroplevede kvalitet i eksisterende og fremtidige rådgivningshuse. Evalueringen gennemføres af REHPA.

## FORMÅL

Det overordnede formål med evalueringen er at undersøge og dokumentere, hvordan intentionerne i det overordnede modelprogram er blevet indfriet i den konkrete udmøntning af rådgivningshuse og at undersøge i hvilken udstrækning modelprogrammet lever op til brugernes (primært kræftpatienter og pårørendes) ønsker og behov.

## METODE

Evalueringen er gennemført i en tværfaglig gruppe med både arkitektfaglige og sociologiske kompetencer. Metoden er designet som et kvalitativt studie bestående af tre metoder; deltagerobservation (i tre Livsrum), observationer og fokusgruppeinterview (i alle seks Livsrum).

## RESULTATER OG PERSPEKTIVER

Projektet bidrager med viden om, hvorvidt og hvordan arkitektur kan levere en rummelig ramme for rådgivning af kræftramte mennesker og pårørende samt facilitere møder og samvær mellem ligestillede.

## STATUS

Projektet afsluttes primo 2016.

## FORMIDLING

Evalueringen formidles i en rapport, der udkommer i marts 2016

## PROJEKTGRUPPE

Forsker Karen Marie Dalgaard (projektleder), akademisk medarbejder Kirstine Falk, videnskabelig assistent Anne Fisker Nielsen og centerleder, professor Helle Timm alle REHPA.

## STYREGRUPPE

Programchef Per Shulze, Realdania, projektleder Arne Henriksen, Kræftens Bekæmpelse, rådgivningsleder Vivi Brandt Rasmussen, Livsrum Odense, bruger Jannie Dissing, Livsrum Næstved.

*Køkken og fællesrum i et af de seks evaluerede rådgivningshuse*



# HOSPITALSINDLAGTE PATIENTER I DERES SIDSTE LEVEÅR

*Projektet undersøger hvor mange patienter, indlagt på en given dato, der er døde i det efterfølgende år, og sammenligner data mellem Danmark, Skotland og New Zealand.*

## BAGGRUND

I 2010 blev det undersøgt i Skotland, hvor stor en andel af de patienter, der var indlagt på en given dato, som var døde i det følgende år. Studiet viste, at en betragtelig andel af indlagte patienter var i deres sidste leveår, idet ca. 20% var døde indenfor 6 mdr., og ca. 30% indenfor 1 år. Skotland gentager nu studiet, og samtidig laves en tilsvarende undersøgelse i Danmark og New Zealand. Hensigten er at undersøge, hvor mange indlagte patienter i danske hospitaler, som er i deres sidste leveår, samt at sammenligne med forholdene i Skotland og New Zealand.

## FORMÅL

Studiet skal skabe opmærksomhed omkring de indlagte patienter, som er i deres sidste leveår, og som bør vurderes i forhold til at få tilbudt palliation. Formålet er at undersøge, hvor mange, og hvilke, hospitalsindlagte patienter, det drejer sig om.

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Via Landspatientregisteret fås oplysning om alle, som var indlagt på en given dato (index-datoen) på danske hospitaler. Patienterne følges i tid efter index-datoen, og det registreres, hvor mange, der døde indenfor det første år. Patienterne kategoriseres i forhold til varigheden fra index-datoen og til død/overlevelse, og grupperne beskrives og analyseres ud fra epidemiologiske metoder.

## RESULTATER

Dataudtrækkene er validerede og diverse variable til de biostatistiske analyser er ved at være klar til sammenligning. Analyserne skal foretages i én database, som er ved at blive etableret i Skotland. En proces, som afhænger af juridiske forhold omkring dataudlevering i de 3 lande.

## STATUS

Projektet er i gang og afsluttes i 2016.

## PERSPEKTIV

Studiet sætter fokus på, hvor mange hospitalsindlagte patienter, som er i deres sidste leveår. Karakteristika for disse patienter skal synliggøres, dels som baggrund for at estimere de organisatoriske behov for at yde palliation, og dels for at skærpe opmærksomheden på hospitalerne i forhold til at vurdere patienternes behov for palliative indsatser.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Projektet formidles i internationale videnskabelige tidsskrifter.

## PROJEKTANSVARLIG

Lene Jarlbæk, forsker, REHPA.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Professor David Clark, Skotland, professor Merryn Gott, New Zealand samt forsker Lene Jarlbæk og professor Helle Timm, REHPA.



# TVÆRGÅENDE EVALUERING AF SATSPULJE "EN VÆRDIG DØD – MODELKOMMUNEPROJEKT"

*Det er vigtigt, at kommunerne fagligt og organisatorisk er klædt på til at livstruete syge og deres pårørende oplever trygge palliative forløb, med høj faglig kvalitet, uden utilsigtede indlæggelser og med mulighed for at være hjemme længst muligt.*

## BAGGRUND

Erfaringer viser at mennesker med livstruende sygdomme ønsker at opholde sig længst muligt hjemme, hvad enten det drejer sig om egen bolig eller plejebolig, og evt. også at dø hjemme. Forudsætninger for dette er bl.a. at de professionelle kontinuerligt afklarer familiernes ønsker herfor, har de nødvendige palliative kompetencer, kan samarbejde både tværfagligt og tværsektorielt og afklare forventninger m.m.

## FORMÅL

Den tværgående evaluerings formål er at undersøge og vurdere hvorvidt og hvordan de fire kommuner (Aarhus, Varde, Svendborg og Roskilde) opfylder statspuljens formål og fem delmål. Satspuljens formål er at bidrage til at sikre, at flest mulige borgere med livstruende sygdom, der ønsker at opholde sig og dø i eget hjem, kan få dette ønske opfyldt under hensyn til borgerens livskvalitet og høj faglig kvalitet gennem udvikling og afprøvning af metoder/indsatser til at:

1. tidlig afklaring og forventningsafstemning af opholdssted og dødssted,
2. tidlig afklaring og kontinuerlig justering af ønsker og behov,
3. redskaber til systematisk og kontinuerlig afklaring og behovsvurdering,
4. organisatorisk sammenhængende tværfaglige og tværsektorielle behandlings- og helhedsorienterede indsatser og
5. kompetenceudvikling.

## METODE

Undersøgelsen består af en spørgeskemaundersøgelse samt interviews med de syge, pårørende, medarbejdere og samarbejdspartnere i alle fire kommuner.

## STATUS

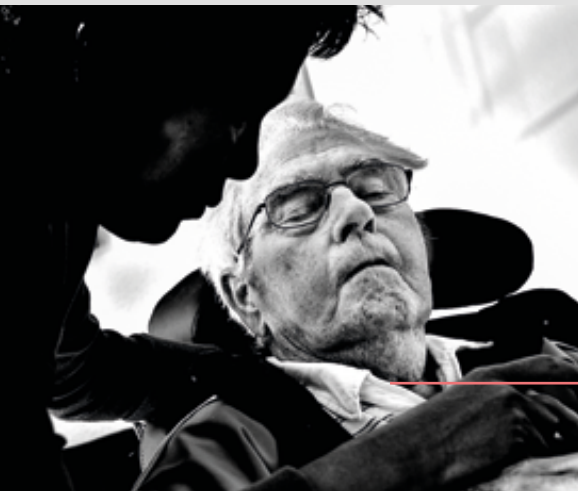
Evalueringen er planlagt og påbegyndes formentlig sommeren 2016 og afsluttes 2018.

## FORMIDLING

Midtvejsrapport september 2017, slutrapport ultimo 2018 og evt. artikler.

## PROJEKTANSVARLIG

Mette Raunkjær, forsker  
Evalueringen finansieres af satspuljemidler og REHPAS basismidler.



*Aarhus, Varde, Svendborg og Roskilde Kommuner har fået satspuljemidler til modelkommuneprojektet "En værdig død". REHPA skal evaluere projekterne på tværs af de fire kommuner*

# ERFARINGER MED BØRN, UNGE OG DERES FAMILIERS OPHOLD PÅ LUKASHUSET

*Palliativ indsats til børn og unge er et nyt felt i Danmark. Den 1. november 2015 åbnede Lukashuset – Danmarks første hospice for børn og unge.*

## BAGGRUND

Projektet er en undersøgelse af Lukashusets organisering, faglige indsats og rammer. Erfaringer herfra er væsentlige for udviklingen af palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande i Danmark.

## FORMÅL

Undersøgelsens formål er at undersøge familiers, medarbejders og eksterne samarbejdspartneres erfaringer med børns, unges og pårørendes ophold på Lukashuset – herunder erfaringer med organiseringen, den faglige indsats og de fysiske rammer.

## METODE

Undersøgelsen vil være forskningsbaseret og inspireret af formativ evaluering, idet et sådant design vil være fremadrettet og sigte mod at kunne medvirke til at styrke og udvikle Lukashusets organisering, faglige indsats og rammer. Et afsæt i formativ evaluering indebærer, at undersøgelsen både omfatter en vurdering af processen i forbindelse med en indsats, og om indsatsen har virket/har nået sine mål. Undersøgelsesdesignet er delt op i tre delundersøgelser, som tager afsæt i nedenstående spørgsmål:

- Hvilke erfaringer er der med den medicinske og ikke-medicinske fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle symptomlindring; aflastende indsats; indsats ved livets afslutning og efter døden; andre aktiviteter af pædagogisk karakter, i forbindelse med leg og fritid, sociale arrangementer m.m.; de fysiske rammer som fx opholdsrum, bolig, terrasse, sansehave, badekar m.m.?
- Hvordan og hvorvidt medvirker symptomlindringen, den aflastende indsats, indsatsen ved livets afslutning og efter døden, andre aktiviteter og de fysiske rammer til at øge familiernes livskvalitet og mestring under ophold i Lukashuset og bagefter i hverdagen hjemme?
- Hvilke erfaringer er der med de organisatoriske forhold som fx henvisnings- og visitationsprocedure (kriterier), faggruppesammensætning, døgnrytme, mødestruktur m.m.? Og hvordan og hvorvidt medvirker de organisatoriske forhold til at understøtte den palliative indsats til familien og det tværfaglige samarbejde internt i Lukashuset samt eksternt til kommuner, hospitaler og andre institutioner?

Undersøgelsen er baseret på interviews med forældre i 5-7 familieforløb og evt. syge børn (fra 10 år) dels under indlæggelse og igen ca. 4-6 uger efter familien er blevet udskrevet; 2 fokusgruppeinterviews med medarbejdere fra Lukashuset og 3 fokusgruppeinterviews med eksterne samarbejdspartnere (erstattes evt. af individuelle interviews).

## STATUS

Planlagt i 2015 og gennemføres i 2016.

## FORMIDLING

Undersøgelsen forventes at blive formidlet i en rapport ultimo 2016 og i artikler.

## PROJEKTANSVARLIG

Mette Raunkjær, forsker, REHPA  
Projektet er finansieret af: Sankt Lukas Stiftelsen og REHPA.

**I FORBINDELSE MED ÅBNINGEN FORTÆLLER EN FAR TIL EN SØN, SOM DØDE BLOT 4 MÅNEDER GAMMEL. "DET (ET BØRNEHOSPICE RED.) KUNNE HAVE GIVET VORES SØN OG OS SELV MEGET MERE LIVSKVALITET I DEN SITUATION, VI VAR I." (DR, NYHEDER 25. OKTOBER 2015.)**

# DANSKE HOSPICERS ROLLE, INDSATS OG BETYDNING. ET PROJEKTPROGRAM, 2016-2018

*Hvad er hospicernes historie? Hvad er det angiveligt særlige ved hospicerne og hvad betyder de for de syge og pårørende, som kommer der?*

## BAGGRUND

De danske hospicer er små institutioner og det er begrænset, hvad der indtil nu er gennemført af forskning om og i hospice som institution i det danske sundhedsvæsen. Der er kun få eksempler på forsknings- og udviklingsprojekter på tværs af alle hospicerne. Igennem flere år, har videntcenteret og ledere og udviklingsfolk på hospicerne drøftet blandt andet denne problemstilling. Nu er der udarbejdet et fælles program med ovenstående titel og tre delprojekter.

## FORMÅL

Formålet med programmet er, at udforske og beskrive danske hospicers historie, indsats og betydning i Danmark – for samfundet, sundhedsvæsenet og konkrete brugere af hospicerne.

Programmet har tre overordnede delmål og gennemføres derfor som tre delundersøgelser:

- En undersøgelse af danske hospicers historie og status som institution i samfundet og sundhedsvæsenet
- En undersøgelse af, hvad der kendetegner den palliative praksis på danske hospicer; centrale elementer og ud-

forskning af det angiveligt "særlige"

- Udvikling af en metode, et redskab, til evaluering af betydning for brugerne af konkret ophold og indsats på danske hospicer.

Målet er, at vise, hvordan hospicerne fremadrettet bedst kan bidrage til lindrende omsorg og palliativ indsats for danskere ramt af livstruende sygdomme – uanset, hvor de befinder sig.

## METODE

Undersøgelserne designes med afsæt i en kultur- og organisationsanalytisk referenceramme og med brug af forskellige – primært kvalitative – beskrivende og udforskende metoder (litteraturstudie, dokumentanalyse, deltagerobservation og interviews).

## STATUS

Projektprogrammet er beskrevet, gruppen af hospiceledere (som repræsenterer 18 af de 19 hospicer) har valgt at støtte programmet med en egenfinansiering i perioden 2016-2018. Der er søgt om fondsmidler.

## FORMIDLING

Programmets resultater vil blive formidlet i en dansk bog, en dansk artikel, tre internationale artikler, et evalueringsskema og foredrag, undervisning, medier m.v.

## PROJEKTANSVARLIG

Helle Timm, centerleder og professor har været ansvarlig for udarbejdelsen af programmet. Imødekommes den nuværende ansøgning om eksterne midler bliver Karen Marie Dalgaard projektleder for det samlede program og for delundersøgelse 2 og 3. Helle Timm bliver projektleder for delprojekt 1.

## PROJEKTGRUPPE OG STYREGRUPPE

Der etableres en projektgruppe i REHPA med 4 – 5 medarbejdere og der nedsættes en styregruppe med repræsentanter for gruppen af hospiceledere, forskere og en brugerrepræsentant.

# DEMENS OG REHABILITERING – MED AFSÆT I BRUGERNES PERSPEKTIV

*Skal marginalisering af mennesker med demens reduceres, er det nødvendigt at inddrage deres perspektiver i forskning og udvikling af tilbud om hjælp og støtte.*

## BAGGRUND OG FORMÅL

I Danmark er man gennem de senere år begyndt at tale om rehabilitering til mennesker med Alzheimers demens (AD) og andre demensformer. Kommuner, brugerorganisationer, faglige organisationer og fagpersoner tager initiativer til at udvikle rehabiliteringstilbud til mennesker med demens. Men der er hverken international eller national konsensus om, hvad rehabilitering ved AD eller andre demensformer indebærer, og der mangler forskning om brugernes perspektiver på rehabilitering ved demens. Derfor gennemføres i 2016 – 2018 et forskningsprojekt med formålet at udvikle en praksis- og brugerbaseret model for rehabilitering ved demens.

## METODE

Projektet gennemføres i tre dele:

- Kortlægning af evidens og gældende praksis i Danmark hvad angår behovsvurdering, ikke-farmakologiske interventioner ved AD, herunder palliative indsatser, og koordineringen af disse i individuelle forløb. Kortlægningen har

særligt fokus på brugerinddragelse. På baggrund af kortlægningen udvælges en tværsektoriel rehabiliteringscase til del 2.

- Undersøgelse af brugerperspektiver som kvalitative forløbsstudier i en tværsektoriel case (inkl. demensklínik og kommune). Seks-otte brugere følges i halvandet år gennem interviews og journalaudit.
- Udarbejdelse af en tværsektoriel model for rehabilitering ved AD i samarbejde med brugerpanel og ekspertgruppe. Egentlig afprøvning og systematisk evaluering er ikke indeholdt i projektet.

## STATUS

Projektet er indledt i 2015 med sammensætning af ekspertgruppe og indledende litteraturgennemgang.

## FORMIDLING

Projektets resultater formidles skriftligt i minimum 1 dansksproget og mindst 2 engelsksprogede artikler. Den dansk-sprogede artikel formidler resultater af delprojekt 1 og de engelsksprogede er dels

en metodeartikel om institutionel etnografi som metode til at undersøge brugerperspektiver, dels en artikel om demente menneskers perspektiver på rehabilitering. Desuden formidles resultaterne i arbejds-papirer til arbejdsgrupperne, i de endelige anbefalinger og i undervisning og formidling på konferencer.

## PROJEKTANSVARLIG

Jette Thuesen, forsker. Projektet gennemføres som et post.doc. studie under vejledning af professor Helle Timm.

## PROJEKTORGANISERING OG -GRUPPER

Der er tilknyttet en ekspertgruppe og et brugerpanel. Sammensætningen af ekspertgruppen kan ses på videncentrets hjemmeside. Brugerpanelet nedsættes i samarbejde med Alzheimerforeningen og Ældre Sagen. Projektet er finansieret af VELUX FONDEN.

# PAR-REHABILITERING EFTER PROSTATAKRÆFT

*Der er gennemført fokusgruppeinterviews med par, hvor manden var ramt af prostatakræft, og fokus var seksuelle og ægteskabelige problemer. Parrene oplevede at parforholdet var i krise, at senfølgerne fyldte, og at de hver især følte sig alene. Et rehabiliteringsforløb gav dem ny indsigt, tro, håb og nye muligheder at arbejde med som par i fremtiden.*

## BAGGRUND

Undersøgelser har vist, at behandling med stråler og antihormonbehandling giver betydelige problemer med urin, tarm, samt seksuel og hormonal funktion. Ifølge litteraturen er der behov for psykosocial rehabilitering og medinddragelse af partneren. I forlængelse heraf afprøvede man på RcDallund i 2014 et tilbud til par, hvor manden var behandlet for prostatakræft. Otte par, med ægteskabelige og/eller seksuelle problemer deltog i en tværfaglig rehabiliteringsintervention i fire dage, med fokus på hverdagsliv, samliv og seksualitet efter mandens behandling for prostatakræft.

## FORMÅL

Formålet med projektet var at beskrive deltagernes oplevelse af at leve med seksuelle problemer og deres oplevelse af en tværfaglig rehabiliteringsintervention med fokus på fysiske, psykiske og sociale aspekter i forhold til det ægteskabelige samliv.

## METODE

Der blev gennemført to fokusgruppeinterviews, et med mændene og et med deres partnere.

## RESULTATER

Der var tre temaer, der særligt fyldte hos interviewpersonerne: "Et parforhold i krise", "Senfølger" og "At være sammen men føle sig alene".

Studiet viste, at nogle par lever med svære ægteskabelige problemer efter en prostatakræftdiagnose, og at de behøver hjælp til at udtrykke disse problemer. Deltagerne fandt, at rehabiliteringen havde givet dem ny indsigt, tro, håb og nye muligheder at arbejde med som par i fremtiden.

Evalueringen af internatopholdet kunne grupperes i fire temaer: "At være sammen med ligestillede", "Tid og plads til refleksion", "Udtrykke bekymring" og "Et nyt voksende håb".

## FORMIDLING

Resultaterne blev formidlet på en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i København i september 2014. Desuden er en videnskabelig artikel publiceret i International Journal of Urological Nursing i 2015.

## PROJEKTANSVARLIGE

Postdoc Karin B. Dieperink; fysioterapeut Karen Mark; forsker Tina Broby Mikkelsen.

*Hvilke behov for støtte og forbedelse har patienter forud for fx strålebehandling?*





# SENFØLGER OG LIVSKVALITET BLANDT KVINDER BEHANDLET FOR LIVMODERHALSKRÆFT

*I dette studie beskrives betydelige problemer blandt kvinder behandlet for livmoderhalskræft 1-4 år tidligere. Hyppig vandladning, diare og seksuelle problemer var hyppige. Studiet beskriver symptombyrden for en repræsentativ population af kvinder, der har overlevet livmoderhalskræft.*

## BAGGRUND

Der var 356 nye tilfælde af livmoderhalskræft i 2012, og overlevelsen var 64%. Symptombyrden blandt kvinder med livmoder- og ovariekræft er høj, især mht. tarm-, urin- og/eller seksuelle problemer.

## FORMÅL

Formålet var at beskrive helbredsrelateret livskvalitet, senfølger og self-efficacy blandt kvinder behandlet for livmoderhalskræft på Odense Universitets Hospital fra 2010 til og med juni 2013.

## METODE

Af 198 kvinder behandlet for livmoderhalskræft, blev 91 ekskluderet; 63 var døde, 14 havde recidiv eller metastaser og 14 af andre årsager. I alt 107 kvinder fik tilsendt EORTC QLQ C30 og CX24, og 86 besvarede og returnerede skemaerne.

## RESULTATER

Deltagerne i undersøgelsen var 55 år i gennemsnit ved diagnosetidspunktet. Halvdelen af kvinderne (48%) var ikke seksuelt aktive. De hyppigste problemer var hyppig vandladning (33%) og diarré (21%). På selfefficacy skalaen scorede de samme værdi, 2,9, som rapporteret blandt raske.

## FORMIDLING

Resultaterne blev præsenteret på en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i September 2014, og en artikel om projektet forventes publiceret i et internationalt tidsskrift i foråret 2016.

## PROJEKTANSVARLIGE

Forsker Tina Broby Mikkelsen, Postdoc  
Karin B. Dieperink, overlæge Bente Sørensen.

# MÅLRETTET REHABILITERING TIL KVINDER MED LIVMODERHALSKRÆFT

*Livmoderhalskræftpatienter med betydelige urin-, tarm- og/eller seksuelle problemer blev tilbudt målrettet kræftrehabilitering. Studiet giver et bud på, hvor mange der har behov for målrettet rehabilitering. Fokusgruppeinterviewene beskriver hvordan senfølgerne opleves, og hvordan de påvirker kvindernes liv samt deres udbytte af rehabiliteringen.*

## BAGGRUND

Kvinder behandlet for livmoderhalskræft på Odense Universitets Hospital i foråret 2015 blev inviteret til en intervention på RcDallund. Deltagerne var udvalgt ud fra et spørgeskema og havde betydelige urin-, tarm- og/eller seksuelle problemer. Interventionen var målrettet disse problemer. Ud af 86 kvinder, der besvarede et spørgeskema, oplevede 56 kvinder betydelige urin-, tarm- og/eller seksuelle problemer.

## FORMÅL

Formålet var at beskrive senfølger og udbytte af et målrettet tværfagligt rehabiliteringstilbud på RcDallund.

## METODE

Kvinderne deltog i fokusgruppeinterview.

## RESULTATER

I alt 23 af de 36 kvinder, der blev inviteret til interventionen, ønskede at deltage. Dem, der ønskede at deltage i interventionen, var signifikant yngre, end dem der ikke ønskede at deltage. Det så derudover ud til at flere af dem der ikke ønskede at deltage led af diarré (38%) sammenlignet med dem der ønskede at deltage (23%).

## STATUS

Data fra fokusgruppeinterviewene bliver opgjort i 2016.

## FORMIDLING

Resultaterne fra fokusgruppeinterviewene blev præsenteret ved Multinational Association of Supportive Care in Cancers conference i København i juni 2015 og forventes publiceret i et internationalt tidsskrift i 2016.

## PROJEKTANSVARLIGE

Postdoc Karin B. Dieperink, Forsker Tina Broby Mikkelsen, overlæge Bente Sørensen.

# REHABILITERING MED FOKUS PÅ VÆGTTAB FOR OVERVÆGTIGE KVINDER MED BRYSTKRÆFT

*Mange kvinder med brystkræft tager på i forbindelse med kræftbehandlingen. I dette studie undersøgte vi om et målrettet kræftrehabiliteringsforløb kunne motivere kvinder med BMI over 30 til at ændre vaner og dermed tabe sig. Kvinderne tabte sig i gennemsnit 3,2 kg på 3 måneder.*

## BAGGRUND

Der er stigende evidens for, at overvægt påvirker kvinder med brystkræft negativt. Flere får lymfødem, øget risiko for tilbagefald, ny kræftsygdom, andre livsstilssygdomme og tidligere død. Studier viser, at 50-96% af kvinderne oplever en signifikant vægtøgning under behandlingen, og mange oplever vægtøgning i måneder og år efter diagnosen. Derfor blev der i 2014 udbudt et tilbud om rehabiliteringsophold med dette emne. Kvinderne deltog i et fem dages tværfagligt rehabiliteringsophold, et tre dages opfølgingsophold 3 måneder efter. Formålet med forløbene var at sætte en proces i gang hen imod en vægtreduktion. Primært ved at arbejde med motivation til at ændre vaner samt med kost og motion i teori og praksis.

## FORMÅL

Formålet med projektet var at undersøge, om kvinderne blev motiveret til at ændre vaner og opnåede et klinisk relevant vægttab (> 5%).

## METODE:

Kvinderne blev vejlet før begge ophold. Derudover besvarede de spørgeskemaer om deres kost, vægt og livskvalitet efter 3 måneder.

## RESULTATER

Foreløbige resultater viser, at kvindernes gennemsnitlige BMI før det første ophold var 36,5 (30-48). Vægttabet fra første til andet ophold var på 3,2 kg (-10 til +1,5 kg) baseret på vægten målt på RcDallund ( $P < 0,0001$ ).

## STATUS

De sidste data er indsamlet januar 2015.

## FORMIDLING

Foreløbige resultater blev præsenteret som en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i København i september 2014. En videnskabelig artikel forventes submitted i 2016.

## PROJEKTANSVARLIGE

Forsker Tina Broby Mikkelsen; sygeplejerske Helle Mona Larsen; sygeplejerske Hanne Svendsen; postdoc Karin B. Dieperink.



*Rehabiliteringsforløbet skulle sætte en proces i gang, som kan hjælpe kvinderne til ændrede vaner og vægttab*

# REHABILITERING MED FOKUS PÅ SPISEPROBLEMER VED KRÆFT I HALS OG MUNDHULE

*Personer med kræft i hals og mundhule, som havde betydelige spise- eller ernæringsproblemer, deltog i et målrettet rehabiliteringsforløb. Patienterne oplevede mange udfordringer i deres hverdagsliv både fysisk og socialt. Blot halvdelen havde fået hjælp fra en diætist tidligt i forløbet, og symptomerne blev værre over tid. Deltagerne oplevede at de havde fået udbytte af rehabiliteringsforløbet.*

## BAGGRUND

Spise- og vægttabsproblemer er meget almindelige blandt personer med kræft i hals og mundhule efter behandlingen er afsluttet. Både sygdommen og behandlingen påvirker fødeindtagelsen og kan føre til fejlnæring. De fleste studier fokuserer på fejlnæring, men spiseproblemer er mere komplekse og involverer fysiske, psykiske og sociale aspekter af mad. For at adressere patientgruppens problemer blev i 2014 på RcDallund tilbudt et fem døgns rehabiliteringsophold og efter tre måneder et tre dages ophold.

*Kursister optaget af at lave god og nærende kost*



## FORMÅL

Formålet med projektet var at dokumentere deltagerens udbytte af rehabiliteringen både kvantitativt og kvalitativt.

## METODE

Patienter med spise- eller ernæringsproblemer, behandlet for kræft i hals eller mundhule blev rekrutteret. Deltagerne modtog et fem dages internat og efter tre måneder et tre dages opfølgingsforløb. Deltagerne gennemførte fokusgruppeinterviews, og de blev vejlet både ved 1. og 2. ophold. De besvarede spørgeskemaer før begge ophold og tre måneder efter 2. ophold.

## RESULTATER

Fokusgruppeinterviewene viste tre temaer: Hverdagslivet som en udfordring: Deltagerne lever med svære problemer som vægttab, ændring af smagssans, anorexi, mundtørhed og reduceret socialt liv. Fatigue er et generelt problem. Svært at spørge om hjælp: Halvdelen af deltagerne havde fået sporadisk hjælp fra en diætist tidligt i behandlingsforløbet, men deres fysiske udfordringer ændres over tid. Være sammen med ligestillede: Alle deltagere syntes, de havde udbytte af rehabilitering med fokus på spiseproblemer.

## FORMIDLING

Resultaterne fra fokusgruppeinterviewet blev præsenteret som en poster på The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i København i september 2014. En videnskabelig artikel forventes submitted i 2016.

## PROJEKTANSVARLIGE

Postdoc Karin B. Dieperink, socialrådgiver Jan Tofte, forsker Tina Broby Mikkelsen.

# PROCARE – PROSTATA CANCER, BEHOVSVURDERING, PRÆHABILITERING OG SUPPORTIVE CARE

*Måske kan patientens ventetid forud for behandling for prostatakræft udnyttes bedre?*

## BAGGRUND

Rehabilitering påbegyndes oftest efter behandling, mens præhabilitering udnytter patientens ventetid på behandling til at opbygge sundhed og dels modstå men også forberede patient og samlever på kommende udfordringer og dermed styrke patientens handlekompetence. Præhabilitering er endnu ikke undersøgt til patienter i strålebehandling for prostatakræft, ligesom det ikke er undersøgt, hvordan kravene fra Sundhedsstyrelsen om systematisk behovsvurdering kan integreres i klinisk rehabiliteringspraksis og understøtte patienterne i overgangen mellem sektorerne.

## FORMÅL

- At afdække tidstro behovsvurdering vha. PROM værktøjer hos mænd med prostatakræft henvist til strålebehandling
- At planlægge, udføre og evaluere et præhabiliteringsprogram
- At smidiggøre opfølgning i primærsektor ved systematisk behovsvurdering

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Pilotundersøgelse til afdækning af tidstro behov. Planlægning af præhabilitering med participatory design samt et prospektivt ikke-randomiseret fase 2 studie som afprøver den planlagte præhabilitering

## RESULTATER OG PERSPEKTIV

Undersøgelsens resultater forventes at bibringe vigtig viden om hvordan man tidligt i forløbet kan fokusere på patienter og pårørendes ressourcer ifm præhabilitering.

## STATUS

Initiering.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Artikler sendes til peer-reviewede tidsskrifter.

## PROJEKTANSVARLIGE

Karin B. Dieperink, Afdeling R, OUH; Jørn Herrstedt, Afdeling R, OUH; Lars Lund, Urinvejskirurgisk afd. L, OUH; Dorte Gilså Hansen, Forskningsenheden for Almen Praksis, SDU; Ann-Dorthe Zwisler, REHPA.

*Hvilke behov for støtte og forberedelse har patienter forud for fx strålebehandling?*





# ERNÆRINGSINDSATS I REHABILITERING AF SOCIALT UDSATTE PATIENTER MED HOVED-HALS CANCER

*Projektet sigter på at udvikle og afprøve, hvordan vi sikrer rehabilitering til socialt udsatte patienter, der sjældent takker ja til de traditionelle rehabiliteringstilbud.*

## BAGGRUND

Hvert år diagnosticeres der ca. 1500 nye tilfælde af hoved-halscancer (HHC) i Danmark, og stigende incidens kombineret med en øget overlevelse blandt patientgruppen medfører et øget behov for rehabiliteringsindsatser herunder ernæringsindsats. HHC-patienter er generelt i høj ernæringsmæssig risiko, og et højt alkoholindtag hos en del af patientgruppen øger denne risiko. Studier har vist, at ernæringsindsats kan forbedre ernæringsstatus og livskvalitet hos HHC-patienter, men desværre ses det, at de ernæringsmæssigt og socialt udsatte HHC-patienter sjældent takker ja til de traditionelle tilbud, ligesom de der gør, sjældent gennemfører disse. Det er således en undergruppe af HHC-patienter, som de eksisterende rehabiliteringstilbud ikke formår at favne, og der mangler viden om, hvordan disse patienters deltagelse i rehabilitering understøttes.

## FORMÅL

Projektets formål er at udvikle og afprøve en anderledes model for rehabiliteringsindsatser til socialt udsatte HHC-patienter. Og at undersøge, hvordan den tværsektorielle ernæringsmæssige indsats i rehabilitering af ESU tilrettelægges bedst muligt. Målet er at styrke deres egenomsorg og forbedre/opretholde patientens ernæringsstatus, funktionsevne og livskvalitet og forebygge efterfølgende indlæggelse og behov for behandling.

## METODE

Projektets formål belyses gennem et ph.d.-projekt, som omfatter flere dele herunder en kortlægning af den ernæringsmæssige indsats i de eksisterende rehabiliteringstilbud til HHC-patienter samt en kvalitativ undersøgelse af udsatte HHC-patienters oplevede barrierer og muligheder for deltagelse i rehabiliteringsprogrammer og deres oplevede behov for og ønsker til ernæringsmæssig rehabilitering.

Endvidere omfatter projektet et interventionsstudie med afprøvning af en ernæringsmæssig rehabiliteringsindsats for socialt udsatte HHC-patienter udviklet med udgangspunkt i de opnåede resultater.

## STATUS

Der ansøges om midler til projektet i 2016.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Projektets resultater forventes publiceret som flere videnskabelige artikler i internationale tidsskrifter samt i ph.d.-afhandling.

## PROJEKTGRUPPE

Forskningsassistent Marianne Boll Kristensen (projektansvarlig)  
Centerleder, professor Ann-Dorthe Zwisler, REHPA, Docent Anne Marie Beck, Ernærings- og sundhedsuddannelsen, Professionshøjskolen Metropol.

# FYSISK TRÆNING TIL HJERTE-PATIENTER – ET TRADITIONELT TRÆNINGSTILBUD ELLER ET HJEMMEBASERET TRÆNINGSTILBUD

*Halvdelen af alle patienter ønsker en hjemmebaseret træningsmulighed – men en sådan løsning tilbydes ikke i dag!*

## BAGGRUND

Antallet af patienter, som i dag deltager i hjerterehabilitering, er lavt. Dette er selvom rehabilitering har vist både fysiske og psykiske helbredseffekter for personer med hjertesygdomme. Fysisk træning er en vigtig del af hjerterehabilitering og foregår traditionelt i et fast tidsrum på hospitalet eller i et kommunalt træningscenter. Som en konsekvens af det lave deltagerantal i hjerterehabilitering er hjemmebaserede træningsløsninger blevet et alternativ til de mere traditionelle tilbud.

## FORMÅL

Det overordnede formål er at øge kendskabet til alternative træningsløsninger i hjerterehabilitering. Vi vil igennem fem studier belyse, hvor mange, samt hvilke patienter der ønsker en hjemmebaseret træningsløsning. Endvidere vil vi studere, om patienterne, via en simpel anstrengelsesskala, kan styre deres egen træningsintensitet igennem et 12 ugers træningsforløb. Sidst vil vi på kort og lang sigt undersøge, om hjemmebaseret træning giver samme helbredsmæssige effekter som et traditionelt træningstilbud målt på både fysisk og mental sundhed samt sunde vaner.

## METODE/FREMGANGSMÅDE

Studiet er et prospektivt klinisk studie, hvor data stammer fra et større rehabiliteringsprojekt bestående af fire RCT-studier (CopenHeart). I studiet indgår 500 hjertepatienter fordelt på fire forskellige komplekse hjertediagnoser. 250 af disse deltager i et 12 ugers rehabiliteringsforløb bestående af fysisk træning og resten indgår i en kontrolgruppe.

## RESULTATER

Projektet har indtil videre vist, at 50 % af patienterne ønsker en hjemmebaseret træningsløsning. Patienters fysiske form samt typen af hjertesygdom kan påvirke valget i mellem de to træningstilbud. Endvidere har vi påvist, at patienterne selv kan styre deres træningsintensitet, når de benytter en subjektiv anstrengelsesskala - uafhængigt af hvor de træner.

## STATUS

Alle data er på nuværende tidspunkt indsamlet. Data skal nu bearbejdes, analyseres samt publiceres.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Alle resultater udgives i internationale peer-reviewed tidsskrifter. I alt udgives der fem artikler, hvoraf den første er publiceret i Journal of Science and Medicine in sport. Resultaterne vil yderligere danne baggrund for præsentation i specifikke fagfora, samt patientforeninger med særlig interesse for rehabilitering af hjertepatienter.

## PROJEKTANSVARLIG(E)/PROJEKTGRUPPE

Projektet styres af fysioterapeut og Ph.d. studerende Lars Hermann Tang i tæt samarbejde med en vejledergruppe bestående af professor Ann-Dorthe Zwisler, professor Henning Langberg og senior forsker Selina Kikkenborg Berg. Projektet har endvidere to internationale vejledere: professor Patrick Doherty og professor Rod Taylor. Jannik Lawaetz (forskningsårsstuderende) indgår som samarbejdspartner på to af de fem studier.

# REHABILITERING TIL PATIENTER BEHANDLET FOR HJERTE- KLAPBETÆNDELSE

*CopenHeartIE studiet vil tilvejebringe viden om, hvordan mennesker behandlet for hjerteklapbetændelse har det efter udskrivelse, herunder hvilke fysiske, psykiske og sociale problemstillinger de evt. måtte opleve efter livstruende sygdom og langvarig behandling. Målet er desuden at undersøge, hvorvidt et rehabiliteringsprogram kan forbedre deres helbred og livskvalitet, så de kan vende tilbage til et godt liv.*

## BAGGRUND

Hjerteklapbetændelse rammer 700 danskere hvert år, og forekomsten er stigende. Sygdommen er forbundet med høj dødelighed og behandlingen kræver langvarig hospitalsindlæggelse og for ca. halvdelen hjerteklapkirurgi. Undersøgelser peger på, at en stor del har vedvarende fysiske og mentale gener lang tid efter udskrivelse, men ingen eksisterende studier undersøger effekten af rehabilitering til denne patientgruppe.

## FORMÅL

At undersøge behovet for og effekten og betydningen af et integreret rehabiliteringsprogram for patienter behandlet for betændelse på hjerteklapperne.

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

En landsdækkende spørgeskema-/registerundersøgelse og en interviewundersøgelse der undersøger patienternes helbred og oplevelser efter udskrivelse. Et klinisk forsøg, der randomiserer 150 patienter 1:1 til enten rehabilitering (12 ugers træning og 5 samtaler) eller kontrol (vanlig efterbehandling). Effekten evalueres bl.a. via fysiske test og spørgeskemaer.

## RESULTATER

Dødelighed og genindlæggelsesrater var høje, 50% blev ikke henvist til rehabilitering og 30% var fysisk stillesiddende. Patienterne rapporterede ringe fysisk og mentalt helbred.

## PERSPEKTIV

CopenHeartIE vil bidrage med original og nyttig viden om, hvorvidt rehabilitering kan forbedre helbred og livskvalitet, og reducere brugen af social- og sundheds-ydelser samt nedbringe dødeligheden. Ved positive resultater er målet på sigt, at rehabilitering skal indgå i guidelines for efterbehandling af disse patienter.

## STATUS

Der er aktuelt 103 patienter inkluderet (70 % af beregnede materialestørrelse). Inklusionen forventes afsluttet med udgangen af 2016; opgørelse og publicering af resultater i løbet af 2017.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Protokol, interviewundersøgelse er publiceret, og spørgeskemaundersøgelsen indsendt. Der forventes yderligere minimum to artikler på baggrund af forsøgets resultater.

## PROJEKTANSVARLIGE

Sygeplejerske, seniorforsker på Hjertecentret, Rigshospitalet Selina Kikkenborg Berg og kardiolog, professor på REHPA Ann-Dorthe Zwisler.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

CopenHeartIE udføres i samarbejde mellem Herlev/Gentofte Hospital, Rigshospitalet, Roskilde Hospital og REHPA.

# SYSTEMATIK I SCREENINGEN FOR ANGST OG DEPRESSION HOS HJERTEPATIENTER

*Næsten hver tredje hjertepatient udvikler en depression. Depression kan opdages ved screening, og en mere systematisk screening blandt hjertepatienter vil forbedre muligheden for at behandle rettidigt.*

## BAGGRUND

I Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for hjerterehabilitering sættes der fokus på betydningen af screening for angst og depression, hvor der opfordres til screening tidligt i rehabiliteringsforløbet. En ny dansk undersøgelse har dokumenteret, at kun en lille del af hjertepatienter rent faktisk screenes systematisk.

## FORMÅL

Projektet har til formål at afdække og afhjælpe barrierer for implementering af systematisk screening af hjertepatienter for angst og depression i forbindelse med fase II rehabilitering på sygehus og i kommuner.

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Der benyttes data indhentet via Dansk Hjerterehabileringsdatabases kortlægnings af hjerterehabilitering i Danmark til afdækning af screeningsfrekvenser og -metode. Ydermere foretages interviews med sundhedsprofessionelle fagpersoner.

## RESULTATER

Konklusionerne sammenskrives med input fra en ekspertgruppe til en manual, hvor undersøgelsens resultater udmøntes i konkrete anbefalinger med eksempler på praktisk implementering af systematisk screening.

## PERSPEKTIV

Resultater og anbefalinger formidles primært til deltagere i projektet inklusiv til beslutningstagere med kompetencer til at igangsætte ændrede arbejdsgange eller metoder. Fremover vil de jævnlige indberetninger fra sygehuse og kommuner til Dansk Hjerterehabileringsdatabase kunne dokumentere en ændret/øget screeningsindsats.

## STATUS OG FORMIDLING

Projektet afsluttes 2016, og resultaterne formidles i en manual og en videnskabelig artikel.

## PROJEKTANSVARLIGE

Henriette Rossau, REHPA  
Pia Munkehøj, Professionshøjskolen  
Metropol, Stig Brøndum, Hjertereforeningen  
Ann-Dorthe Zwisler, DHRD og REHPA  
Susanne Pedersen, Institut for Psykologi,  
Syddansk Universitet og Kardiologisk  
Afdeling, OUH.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Stephan Jørgensen, psykolog hos Roskilde  
Sygehus, Bo Christensen, praktiserende  
læge, Århus Universitet, styregruppe-  
medlem i DHRD og bestyrelsesmedlem i  
Hjertereforeningen, Lotte Helmark, rehabili-  
teringssygeplejerske på Roskilde Sygehus  
Birgitte Kvist, repræsentant for den kom-  
munale hjerterehabilitering.

# IMPLEMENTERING AF KLINISK RETNINGSLINJE FOR HJERTEREHABILITERING

*Projektet søger ny viden om hvilke forhold, der bedst understøtter arbejdet med at omsætte den forskningsviden, der formidles gennem kliniske retningslinjer til praksis. Projektet ønsker at bidrage til, at patienterne modtager den bedst mulige behandling, så at de kan opnå et så godt og sundt liv som muligt.*

## BAGGRUND

I Danmark lever op mod 200.000 personer med åreforkalkning i hjertet – også kaldet iskæmisk hjertesygdom – og sygdommen fører årligt til omkring 46.000 indlæggelser og ca. 7.000 dødsfald. Efter den første intensive behandling vil patienterne blive tilbudt et rehabiliteringsforløb, med det formål at reducere dødsfald og genindlæggelser, øge livskvaliteten, samt at styrke patienternes evne til at påvirke egen livsstil. Sundhedsstyrelsen udgav i 2013 en national klinisk retningslinje om hjerterehabilitering. Dertil vil der blive sat fokus på, om en ny såkaldt klinisk database for hjerterehabilitering kan bidrage til at forbedre rehabiliteringstilbuddet. Projektet vil undersøge, hvordan det går med at tage den nye database i brug, og om dét at registrere i IT-systemet hjælper personalet til at følge anbefalingerne i retningslinjen.

## FORMÅL

I dette ph.d. projekt fokuseres der på, om den nye retningslinje har en effekt på praksis. Det vil også blive undersøgt, hvad der forhindrer eller understøtter brugen af retningslinjerne både på hospitaler og i kommuner.

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Der vil blive benyttet spørgeskemaer og interviews for at indsamle viden om de rehabiliteringstilbud, patienterne modtager, og om hvilke forhold personalet mener kan understøtte eller forhindre at anbefalingerne i retningslinjerne følges. Dertil bruges data fra eksisterende registre.

## STATUS

3-årigt ph.d. projekt igangsat december 2015.

## PROJEKTANSVARLIG

Ph.d. studerende Cecilie Lindström Egholm, REHPA.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Projektet er et samarbejde mellem REHPA og Medicinsk afdeling, Holbæk Sygehus, Region Sjælland. Hovedvejleder er professor Ann-Dorthe Zwisler, REHPA, og medvejledere kommer fra Holbæk Sygehus, Statens Institut for Folkesundhed samt Linköpings Universitet i Sverige. Ekspertter fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram og York University i Storbritannien indgår også i projektet.



# SEKSUEL REHABILITERING AF HJERTEPATIENTER

*Et godt seksualliv er ikke givet for alle. Mange hjertepatienter har en påvirket seksualitet og får, grundet sundhedsprofessionelles manglende viden, ikke hjælp til deres problemer.*

## BAGGRUND

Forekomsten af seksuelle problemer er generelt høj hos hjertepatienter. Viden mangler i forhold til hvilke tiltag der kan afhjælpe de seksuelle problemer, ligesom der mangler viden om hvilke faktorer der kan forudsige seksuelle problemer hos patienter med implanterbar cardioverter defibrillator (ICD), en indopereret hjertestarter.

## FORMÅL

- At undersøge hyppigheden af seksuel dysfunktion hos ICD patienter samt at undersøge, hvilke faktorer der kan forudsige et dårligt seksuelt funktionsniveau.
- At undersøge effekten af et seksuelt rehabiliteringsprogram indeholdende fysisk træning og sygeplejekonsultationer hos mænd med seksuelle problemer og henholdsvis skæmmisk hjertesygdom eller ICD.

## METODE

### Delstudie 1:

En tværsnitsundersøgelse, der anvender anderkendte patientrapporterede spørgeskemaer til at måle seksuel funktion samt informationer fra registre og databaser om medicin og anden sygdom.

### Delstudie 2:

Et lodtrækningsforsøg der undersøger om seksuel rehabilitering hos mænd med seksuel dysfunktion og henholdsvis iskæmisk hjertesygdom eller ICD kan bedre deres seksuelle funktion. De 154 patienter i projektet modtager enten seksuel rehabilitering eller fungerer som kontrolgruppe. Seksuel rehabilitering består af 12 ugers fysisk træning inklusiv bækkenbundstræning samt op til 4 konsultationer med sexologisk uddannet kardiologisk sygeplejerske. Mænd > 18 år med ICD eller iskæmisk hjertesygdom og seksuelle problemer kan indgå i projektet.

## ORGANISERING

CopenHeart SF er en del af det overordnede CopenHeart forsøg, som har til formål at udvikle evidensbaseret viden om rehabilitering til patienter med kompleks hjertesygdom. Forsøget har udover projektgruppen tilknyttet specialister fra Sexologisk klinik, Copenhagen Trial Unit, Statens Institut for Folkesundhed samt en række udenlandske forskere med kompetencer indenfor sexologisk forskning hos hjertepatienter.

## STATUS OG FORMIDLING

Projektet forventes afsluttet i 2016 og resultaterne formidles i artikler samt ved nationale såvel som internationale konferencer.

## PROJEKTGRUPPE

Ph.d. studerende Pernille Palm Johansen, Seniorforsker Selina Kikkenborg Berg, Professor Ann-Dorthe Zwisler samt Professor Jesper Hastrup Svendsen.

# HJERTEREHABILITERING FOR INDVANDRERE I DANMARK

*Hjerterehabilitering hjælper mennesker med iskæmisk hjertesygdom til at vende tilbage til et aktivt og individuelt tilfredsstillende liv. Men hvordan opleves deltagelse i hjerterehabilitering af mennesker, som er indvandret til Danmark, som har et andet modersmål, og som måske er vant til et anderledes sundhedssystem end det danske?*

## BAGGRUND

I Danmark er andelen af patienter, der deltager i hjerterehabilitering, relativt lav, især blandt enlige, kvinder, ældre og mennesker som er uden for arbejdsmarkedet. Vi ved endnu ikke, hvordan indvandrere i Danmark deltager, men generelt ved vi, at der kan være adskillige barrierer for nogle indvandreres brug af det danske sundhedssystem. Barrierer som kan være knyttet til sprog og kendskab til det danske system, men også generelle socioøkonomiske barrierer som uddannelse, økonomi og social støtte.

Der er derfor brug for mere viden om indvandreres deltagelse i hjerterehabilitering i en kontekst, hvor rehabilitering er organiseret tværsektorielt og med de specifikke forudsætninger, der er i en nordisk velfærdsstat.

## FORMÅL

Formålet med projektet er at belyse deltagelse i hjerterehabilitering for indvandrere, som har været indlagt med iskæmisk hjertesygdom (IHS).

## METODE

Det samlede projekt består af et registerstudie, et survey og et interviewstudie. Registerstudiet undersøger den hypotese, at henvisnings- og deltagelsesmønstre for ikke-vestlige indvandrere adskiller sig fra de mønstre, der ses blandt danskfødte. Desuden belyses sammenhænge mellem brug af hjerterehabilitering og helbredsrelaterede og socio-økonomiske faktorer. Surveyet anvender data, som indsamles af Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase (DHRD), og undersøger, om og hvordan et begrænset danskundskab kan være en barriere for deltagelse. Til sidst vil interviewstudiet belyse indvandreres oplevelser med deltagelse i hjerterehabilitering.

## RESULTATER

Indtil videre er der indsamlet register- og surveydata, som ligger klar til analyser. Projektet forventes afsluttet ultimo 2017.

## PERSPEKTIVER

Resultaterne fra det samlede projekt vil bidrage til at vurdere, designe og målrette indsatsen, der kan øge adgangen til, og relevansen af, rehabiliteringsindsatsen for patienter med indvandrerbaggrund, og således øge patienternes muligheder for at vende tilbage til et aktivt og individuelt tilfredsstillende liv.

## STATUS

Statistikere arbejder for øjeblikket på analyser af registerdata mens den projektsvarlige, ph.d.-studerende Hanne Winther Frederiksen er på barsel frem til efteråret 2016.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Projektets resultater formidles via videnskabelige publikationer, patientforeninger og diverse temadage og seminarer.

## PROJEKTANSVARLIG

Ph.d.-studerende, sygeplejerske, Cand. Scient.San. Hanne Winther Frederiksen.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Projektet er et samarbejdsprojekt mellem Herlev Hospital, Professionshøjskolen UCC, Forskningscenter for Migration, Etnicitet og Sundhed (MESU) ved Københavns Universitet samt REHPA.

Vejledergruppen består af hovedvejleder lektor Marie Nørredam, KU samt seniorforsker Tove Lindhardt, Herlev Hospital og professor Ann-Dorthe Zwisler, REHPA.

# REHABILITERING OG PALLIATION – VIDEN, ERFARINGER OG PRAKSIS. ET PROJEKTPROGRAM MED 7 DELPROJEKTER

*Projektprogrammet om rehabilitering og palliation tog sin begyndelse i 2014. Den viden, projekterne bidrager med, er efterspurgt, og foreløbige resultater er formidlet både i politiske og i faglige sammenhænge. Blandt andet har vi bidraget til at udvikle uddannelse om og undervist i rehabilitering og palliation på Syddansk Universitets nye kandidatuddannelser for sygeplejersker og ergoterapeuter.*

## BAGGRUND

Mennesker, der er ramt af livstruende sygdom, kan have behov for både palliation og rehabilitering. Hvordan behovene optræder, varierer betydeligt fra et menneske til et andet, fra en sygdom til en anden, og fra en fase af sygdomsforløbet til en anden. At sikre mennesker med livstruende sygdom adgang til både rehabilitering og palliation på måder, som kan rumme denne variation, og som inddrager brugernes perspektiver, er en faglig og organisatorisk udfordring.

## FORMÅL

Formålet med projektprogrammet er dels at styrke vidensgrundlaget gennem en afsøgning af forskningslitteratur om koordinering af palliation og rehabilitering, dels at undersøge og kortlægge planer, praksis og patientperspektiver i en dansk kontekst.

## METODER, STATUS OG FORMIDLING

Projektprogrammet omfatter en række projekter:

1. Danske erfaringer – perspektiver og positioner. Projektet blev afsluttet med en artikel i Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen i februar 2015.
2. Internationale erfaringer. Systematisk review om koordinering af rehabilitering og palliation. De foreløbige resultater blev præsenteret på European Association for Palliative Care - EAPC-kongres maj 2015 på en poster. Reviewet er afsluttet og formidles i dansk rapport og i international artikel i 2016.
3. Rehabilitering i forbindelse med kræft – erfaringer fra RcDallund. Gennemgang af studier med RcDallund som case. Formidles i en artikel i 2016.
4. Rehabilitering ved livstruende sygdom – danske retningslinjer og anbefalinger. Gennemgang af nationale vejledninger, anbefalinger og retningslinjer om rehabilitering med henblik på afgrænsning af målgrupper og spørgsmål i en national beskrivende kortlægning. Er afsluttet. Målgrupperne er afgrænset til mennesker med kræft, demens og hjertesvigt. Resultaterne inddrages i projekt 6.
5. Rehabilitering og palliation – sundhedsplaner og forløbsprogrammer. Kortlægning af regionale sundhedsplaner, forløbsprogrammer og andre tværsæktorielle samarbejdsaftaler om forløb ved livstruende sygdom. Er afsluttet. Artikel indsendt til dansk tidsskrift.
6. Rehabilitering og palliation – praksis i Danmark. Kortlægning af praksis for rehabilitering ved livstruende sygdom og koordinering mellem rehabilitering og palliation. Der gennemføres kortlægninger for kræft, hjertesvigt og demens i 2016 – 2018.
7. Rehabilitering og palliation – i brugernes perspektiv. Projektet gennemføres som post doc. projektet Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiv og beskrives selvstændigt.

## PROGRAMANSVARLIG

Jette Thuesen, forsker, REHPA.

## PROJEKTGRUPPE

Jette Thuesen (projektleder for 1, 2, 4, 5, 6 og 7), Tina Broby Mikkelsen (projektleder for 3) og Helle Timm centerleder, professor. Forsker Karen Marie Dalgaard har deltaget i uddannelsesudvikling og forsker Lene Jarlbæk har deltaget i projekt 5.

# NÅR ÆGTEFÆLLEN DØR – SORGSTØTTE TIL ÆLDRE EFTERLADTE

*Sorgstøtte-projektet er eksemplarisk som videncenter-projekt. For det første var det et samarbejde mellem praktikere, forskere og lægfolk. For det andet omfattede det både kortlægning af tilbud og formidling af forskningsbaseret viden. For det tredje var det båret af engagement og dygtige formidlere med både professionelle og lægfolk som målgruppe. Med det er ny viden om sorg og sorgstøtte blandt ældre kommet – og kommer fortsat - vidt omkring.*

## BAGGRUND

De sidste ti års forskning har ændret vores sorgforståelse og viden om at miste som ældre. Det har tidligere været en kulturel forestilling, at det opleves som naturligt at tage afsked med sin ægtefælle, når man bliver ældre. Nu ved vi, at tab af ægtefælle regnes for en af de mest belastende og stressende livsbegivenheder et menneske kan udsættes for, og at nogle efterladte bliver syge af sorg, når ægtefællen dør. Vi ved også at sorgen over vores døde er en del af livet, som vi kan leve med. Især, hvis vi får lidt hjælp og støtte.

## FORMÅL

Projektets formål var at udvikle og formidle viden om sorg og sorgstøtte til ældre efterladte. Målgrupperne har både været professionelle, ældre efterladte og befolkningen som helhed.

## METODE

Første del af projektet drejede sig om formidling til fagpersoner, særligt om udvikling af undervisningsmateriale. Anden del af projektet drejede sig om at kortlægge eksisterende tilbud om sorgstøtte i hele landet. Tredje del (2013 – 2015) var et folkeoplysningsprojekt. Projektet blev afsluttet med afrapportering og evaluering september 2015.

## FORMIDLING

I sidste del af projektperioden har REHPA i samarbejde med en bred vifte af borgere, fagpersoner og journalister spredt oplysning om sorg hos ældre efterladte i samfundet. Konkret er der produceret et OBS-program, en bog, en informations-pjece samt en hjemmeside om sorg og sorgstøtte. Viden og projektets materialer er formidlet bredt i befolkningen gennem relevante organisationer og fagpersoner samt kommunale og regionale hjemmesider. Der har været meget stor mediebevågenhed om projektet, og både fagblade, dagblade, ugeblade og tv har gennem hele projektperioden bragt historier om sorgstøtte udsprunget af projektet.

Bogen 'Sorg – når ægtefællen dør' blev udgivet den 13. april 2015, og er trykt i oplag på 2000 eksemplarer. Bøger og pjecer sælges stadig via [www.sorgstotte.dk](http://www.sorgstotte.dk). OBS-filmen er vist i flere perioder i forår og sommer 2015 på DR. Filmen kørte også som kampagne i samtlige S-tog i Region Hovedstaden i juli 2015.

Hjemmesiden [www.sorgstotte.dk](http://www.sorgstotte.dk) indeholder resultater og formidling fra projektet, og siden havde 7.812 besøgende i 2015, hvilket er en stigning på 242% i forhold til 2014. Projektet og den faglige viden om sorg og sorgstøtte er løbende blevet præsenteret i forbindelse med konferencer, workshop, uddannelse, foredrag mv.

## PROJEKTANSVARLIG

Jorit Tellervo, projektleder og sygeplejerske, REHPA.

*Forsidebillede fra bogen:  
"Sorg - når ægtefællen dør"*



### STYREGRUPPE

Direktør, ph.d. Christine E. Swane, Ensomme Gamles Værn; Programleder Iben Stephensen, Socialstyrelsen; OBS-redaktør Kirsten Maegaard, DR; Gerontopsykolog, ph.d., lektor Maja O Connor, Aarhus Universitet; Overlæge Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen; Kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup, REHPA og Jorit Tellervo, REHPA.

### ARBEJDSGRUPPE

Filmproducent Helle-Vibeke Riisgaard, Riisgaard TV; Journalist, antropolog, ph.d. Inger Anneberg; Grafisk designer Marianne Beyer, BEYER DESIGN; Kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup og Jorit Tellervo, REHPA.

### NETVÆRKSGRUPPE

Netværksgruppen var sammensat af ældre der har mistet deres ægtefælle, kontaktpersoner fra kommuner, regioner, forskningsmiljøer, faglige netværk, foreninger og medarbejdere fra REHPA.

Projektet er støttet af A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal.

**BOGEN "SORG – NÅR ÆGTEFÆLLEN DØR" UDKOM I APRIL 2015. BOGEN HENVENDER SIG TIL ALLE I BEFOLKNINGEN, DER HAR LYST TIL ELLER BRUG FOR AT FÅ VIDEN OM SORG OG SORGSTØTTE, NÅR ÆGTEFÆLLEN DØR – OGSÅ FOR MAN KONKRET FÅR BRUG FOR INDSATSEN. BOGEN SÆLGES VIA [WWW.SORGSTOTTE.DK](http://WWW.SORGSTOTTE.DK).**



# ARKITEKTUR & LINDRING

*Stemningsfulde omgivelser; udsigt til natur og muligheden for at udfolde sociale relationer er blot nogle af de elementer i omgivelserne, der kan bidrage til lindring og øge livskvaliteten for mennesker ramt af livstruende sygdom.*

## BAGGRUND

Projektet udspringer af Program for Det Gode Hospice, som blev lanceret i 2005. Fra 2012 blev formidlingen og videreførelsen af ideerne fra modelprogrammet placeret i videncenteret (fase 1), som i samarbejde med Realdania formulerede projektet Arkitektur & Lindring (fase 2). Ideen var her først og fremmest at samle og udvikle den eksisterende viden om arkitektur og lindring, samt at formidle denne til sundhedsvæsenet. I 2014 blev projektet udvidet med et yderligere fokus på formidling og implementering af lindrende designprincipper via en ny hjemmeside og tilbud om rådgivningsforløb (fase 3).

## FORMÅL

Formålet med projektet er at formidle - og rådgive om brug af - viden om lindrende arkitektur og designprincipper i alle dele af sundhedsvæsenet.

## METODE

Projektet bygger på: indsamling af systematisk udarbejdet viden om arkitektur, design og lindring, udvikling og opdatering af designprincipper, formidling og rådgivning i konkrete bygge- og ombygningsforløb, formidling og dialog via hjemmeside, sociale medier, netværk, workshops og konferencer.

## RESULTATER

Projektets primære formidlingsplatform er hjemmesiden [www.arkitektur-lindring.dk](http://www.arkitektur-lindring.dk). I starten af året blev indholdet af "Idekataloget" opdateret med yderligere eksempler på arkitektur, der danner rammerne omkring mennesker med livstruende sygdom. Formidlingsplatformen indeholder bl.a. "Designprincipper for Lindrende Arkitektur", en vidensbank og materiale fra arrangementer, der har været afholdt i projektet. Der blev i foråret 2015 gennemført en evaluering af første del af fase 2, som kører videre til og med 2017.

I projektet (fase 3) tilbydes aktuelt også rådgivning om arkitekturens betydning for patienter, pårørende og personale i forbindelse med konkret renovering, nybyggeri og ombygning.

## PERSPEKTIV OG STATUS

Det kommende år gennemføres en litteratursøgning med fokus på forskningsbaseret viden, som vil danne baggrund for en opdatering af designprincipperne. Idekataloget vil desuden blive opdateret med yderligere materiale. Rådgivningen fortsætter også i år 2016. Ligesom der afholdes endnu en workshop i sommeren 2016.

## PUBLICERING

Publicering sker først og fremmest som formidling på hjemmesiden, men på EAPCs kongres i København blev projektet præsenteret som en poster: "On the construction of design guidelines for the architecture of palliative care settings in Denmark". Det nævnte litteraturstudie formidles i international artikel i 2016.

## PROJEKTANSVARLIG

Helle Timm, centerleder, professor.

## PROJEKTGRUPPE

Helle Timm, professor; Kirstine Falk, akademisk medarbejder; Karen Marie Kjeldsen, videnskabelig assistent; Anne Fisker, videnskabelig assistent, alle REHPA samt Per Feldthaus, direktør og arkitekt-faglig konsulent fra SIGNAL-arkitekter.

## STYREGRUPPE

Per Schulze, programchef i Realdania; Michael Mullins, lektor Aalborg Universitet; Helle Tingrup, hospicechef Diakonissestiftelsens Hospice; Tove Videbæk, formand Hospice Forum Danmark og Helle Timm, professor, REHPA.

Projektet er finansieret af Realdania.

# BORGERPROJEKT – VIDENDELING MED BORGERE OG PATIENTFORENINGER OM PALLIATION

*”Ja, det er jo bare svært at sige til de patienter, ... fx en ung pige på 20 år ..., at begynde at tale om lindrende behandling, død og den sidste fase, fordi så tager man jo alt håb væk fra dem.”  
(Informant fra patientforening).*

## BAGGRUND

Borgerprojektets første del (2011-2012), støttet af TrygFonden, bestod først og fremmest af udvikling af en hjemmeside til borgere, en repræsentativ befolkningsundersøgelse og en workshop for patientforeninger. Borgerprojektets anden del (2013–2015), støttet af Helsefonden, havde fokus på samarbejde med patientforeninger.

## FORMÅL

Projektets overordnede formål var at formidle viden om palliation til patienter og pårørende samt borgere i det hele taget. Der var opstillet tre delmål, at:

- Undersøge udenlandske patientforeningers erfaringer med formidling vedrørende palliation (litteraturstudie)
- Kortlægge danske patientforeningers formidling vedrørende palliation (survey)
- Etablere et netværk med relevante patientforeninger med henblik på kortlægning, dialog og formidling

## METODE/ FREMGANGSMÅDE

Projektet blev gennemført i en netværksstruktur af patientforeninger og med afsæt i en referencegruppe af fire patientforeninger og REHPA. Netværksstrukturen har både fungeret som platform for deling og udvikling af viden om palliation, og som fælles platform for formidling. Kortlægningen af internationale erfaringer blev gennemført som planlagt, mens det viste sig uhensigtsmæssigt at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse om emnet palliation i danske patientforeninger. I stedet gennemførte vi kvalitative interviews.

## RESULTATER

Interviewundersøgelsen blandt patientforeningerne viste bl.a., at de i formidlingen af palliation kan være bange for at tage håbet fra patienter og pårørende. At arbejde sammen med andre i et netværk om at sætte palliation på dagsordenen var derfor velkomment. Netværket dannede også afsæt for en kronik, flere artikler og tekster på hjemmesider om palliation, målrettet patienter og pårørende. Desuden blev en artikel om projektet trykt i det nordiske tidsskrift Omsorg og på Folkeuniversitetet stod REHPA for en forelæsningsrække, målrettet borgere, om palliativ indsats.

## PERSPEKTIV

Borgersitet lindring.dk opdateres løbende. REHPA vil fortsætte netværket og afholde et årligt møde for patientforeninger om videndeling om palliation. Næste møde er 15. september 2016.

## STATUS

Projektet er afsluttet.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Resultaterne af projektet er opgjort i rapporten "Videndeling med borgere og patientforeninger om palliation", udgivet i september 2015. Rapporten kan hentes på REHPAs hjemmeside.

## PROJEKTANSVARLIG

Helle Timm (projektleder for det samlede projekt).

## STYREGRUPPE

Rådgivningsleder Else Hansen, Alzheimerforeningen; afdelingschef Laila Walther, Kræftens Bekæmpelse; sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard, Danmarks Lungeforening; udviklings- og kvalitetskonsulent Poul Dengsøe Jensen, Hjerteforeningen og professor Helle Timm, REHPA. Projektet blev finansieret af Helsefonden og REHPA.

# BRUGERINDDRAGELSE I VIDENSPRODUKTION OM OG FOR SUNDHEDSVÆSENET

*Hvilken betydning har systematisk brugerinddragelse for arbejdet i et videncenter?*

## BAGGRUND

Brugerinddragelse er sat på den sundhedspolitiske og -faglige dagsorden og er et udbredt fænomen både internationalt og herhjemme. Evidens for metoder og for udbytte mangler dog i høj grad. Også i videncenteret, hvor vi allerede har praktiseret brugerinddragelse i flere projekter. Med dette projekt satses på en systematisk og forskningsbaseret tilgang til brugerinddragelse, samt dokumentation heraf, i løsningen af videncenterets opgaver.

## FORMÅL

Formålet med projektet er at etablere, facilitere og dokumentere systematisk brugerinddragelse i alle relevante aktiviteter i videncenteret. Målet er at afprøve og evaluere brugerinddragelse i en vidensproducerende enhed i sundhedsvæsenet.

## FREMANGSMÅDE OG METODE

Projektet vil bestå af fire faser. I første fase udvikles og etableres en strategi og metoder til brugerinddragelse i videncenterets opgaver. I anden fase afprøves brugerinddragelse i minimum tre aktiviteter over en et-årig periode. Fx ved at et brugerpanel fungerer som et rådgivende organ eller

en-flere brugere involveres i et konkret projekt. Tredje fase vil være en dokumentation af projektet (observation, uformelle samtaler, interviews og dokumentanalyse) samt en procesevaluering, der tillader regulering af projektet undervejs. I fjerde fase formidles projektet.

## RESULTATER

Projektet vil vise, hvilken indflydelse forskellige former for brugerinddragelse kan have på videnscenterets opgaver, løsninger og resultater, samt hvilket udbytte de involverede brugere og medarbejdere oplever, at den konkrete brugerinddragelse har.

## PERSPEKTIV

Det forventes, at projektet gør det muligt fremover at inddrage brugere systematisk og på et veldokumenteret grundlag i centerets arbejde, så både brugere, medarbejdere og omverden oplever, at inddragelsen er relevant, og så inddragelsen medfører, at vores aktiviteter i højere grad end nu tilgodeser mennesker ramt af livstruende sygdom.

## STATUS

Projektet er endnu ikke igangsat, der er søgt om ekstern finansiering.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Projektet vil blive formidlet i en rapport, og der afholdes en konference med interne og eksterne oplægsholdere om brugerindvoldering i vidensproducerende organisationer.

## PROJEKTANSVARLIG

Anne Fisker Nielsen (projektleder), videnskabelig assistent REHPA.

## PROJEKTGRUPPE

Helle Timm (forskningsleder), Anne Fisker Nielsen (projektleder), Anette Fly kommunikationskonsulent (kommunikationsansvarlig), alle REHPA.

## STYREGRUPPE

En styregruppe vil blive sammensat, hvis der opnås finansiering til projektet. Den vil bestå af to udenlandske forskere med erfaring i brugerinddragelse fra henholdsvis Kings Fund og Lancaster University, en medarbejder fra VIBIS, en ansat fra Kræftens Bekæmpelse eller Lungeforeningen samt en brugerrepræsentant.

# MORFINLIGNENDE LÆGEMIDLER – EN UNDERSØGELSE AF FORBRUG OG BRUGERE I DANMARK 2003 – 2013

*Debatten om forbruget af morfinlignende lægemidler (opioider) i Danmark er jævnlige tilbagevendende. Hvis opioidforbruget diskuteres uden kendskab til de mekanismer, som skaber det, er der en stor risiko for at drage forkerte konklusioner. En mere detaljeret viden kan være med til at nuancere konklusionerne og kvalificere de kommende debatter.*

## BAGGRUND

I perioden 2003-2013 steg både mængdeforbrug og antallet af brugere. Udviklingen i forbruget i perioden er kortlagt på baggrund af tilgængelige lægemiddelstatistikker og præsenteret i en mere detaljeret form end den, som sædvanligvis præsenteres i de officielle statistikker. Resultaterne kommenteres med mulige fortolkninger på de ændringer i forbruget, som påvises.

## FORMÅL

Hensigten med denne kortlægning er, at bidrage med et større kendskab til relationer mellem mængdeforbrug og brugere set hen over perioden 2003-2013.

## METODE

Kortlægningen bygger på tal fra offentligt tilgængelige statistikker for lægemiddelforbrug i Danmark. Statistikkerne administreres af Statens Seruminstitut (SSI), og de er tilgængelige på [www.medstat.dk](http://www.medstat.dk).

## RESULTATER

Stigningen i forbrug og i antal brugere var markant størst i starten af den undersøgte periode, med stabilisering sidst i perioden. Selve den gennemsnitlige dosis pr bruger lå helt stabilt igennem hele perioden. Hen over perioden 2003 til 2013 ændrede "valget af" opioid-type sig, hvor brugen af nogle præparater faldt markant, samtidig med at andre steg tilsvarende. Visse af ændringerne faldt tydeligvis sammen med myndighedernes forordninger og krav vedrørende præparatvalg.

## PERSPEKTIV

Kortlægningen bidrager til at kvalificere debatten om anvendelsen af opioider og ændringer i anvendelsen. En gennemgang af lægemiddelstatistikkerne kan ikke i sig selv afklare, om opioidforbruget i Danmark er for højt, for lavt eller korrekt.

## STATUS

Afsluttet.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Rapporten 'Morfinlignende lægemidler – en undersøgelse af registerdata vedrørende forbrug, brugere og aldersfordelinger i Danmark 2003 – 2013' er publiceret på [rehpa.dk](http://rehpa.dk).

## PROJEKTANSVARLIG

Lene Jarlbæk, forsker, REHPA.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Lene Jarlbæk, forsker og Helle Timm, professor, REHPA.

# DØDSSTED OG DØDSÅRSAGER I DANMARK 2007-2011

*Med udgangspunkt i et udtræk fra Dødsårsagsregisteret for perioden 2007 til 2011, inklusive, viser rapporten data for danskernes dødssted og dødsårsager.*

## BAGGRUND

Rapporten er en opfølgning på rapporten fra Palliativt Videncenter fra 2013 'Dødssted i Danmark i perioden 2004 – 2006'.

## FORMÅL

At dokumentere hvor danskerne dør, og af hvilke årsager. Disse data efterspørges ofte af både officielle og private interessenter, og de fremgår ikke umiddelbart af de officielt tilgængelige statistikker. Samtidig anvendes andelen af hospitalsdøde ofte som en indikator i den palliative indsats. Så formålet er at levere de efterspurgte statistikker ud fra de bedst mulige, tilgængelige data.

## METODE

Videncentret modtog et udtræk af data for dødssted og dødsårsager fra Dødsårsagsregisteret, som administreres og valideres af Statens Seruminstitut. Udtrækket rummede data for perioden 2007-2011, inklusive. På baggrund af de data præsenterer rapporten forskellige tabeller.

## RESULTATER

Andelen af danskere, som døde på hospitalet, var 47% i perioden 2007-2011 (i 2004-2006 var samme andel 48%). Regionalt var der forskel på andelen af hospitalsdøde; 51% og 52% af danskerne øst for Storebælt døde på hospitalet, mens 47%, 43% og 44% døde på hospitalet i henholdsvis Nordjylland, Midtjylland og Syddanmark. Andelen af hjemme-døde personer, som døde i egen bolig i stedet for plejebolig, var steget markant siden foregående kortlægning, fra 39% til 47%. Der må dog tages et mindre forbehold for validiteten af andelen fra 2007-2011 på grund af markant flere 'missing' data for dødssted sammenlignet med 2004-2006.

## PERSPEKTIV

Rapportens resultater kan bruges i den organisatoriske planlægning af indsatser i forbindelse med 'den sidste tid', og til at følge ændringer over tid.

## STATUS

Afsluttet.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Rapporten 'Dødssted og dødsårsager i Danmark 2007-2011' er publiceret på rehpa.dk.

## PROJEKTANSVARLIG

Lene Jarlbæk, forsker; REPHA.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Lene Jarlbæk, forsker og Helle Timm, professor, REPHA.



# SYMPTOMER OG HELBREDS- RELATERET LIVSKVALITET HOS PATIENTER MED KRONISK CANCER I KNOGLEMARV OG BLOD

*”Jeg føler mig i gode hænder, når jeg ved, at lægerne kan følge med i, hvordan det går med udviklingen i min sygdom og med ny medicin. Jeg bruger ca. 15 minutter på at udfylde skemaet hver gang.”  
(Patient som deltager i projekt).*

## BAGGRUND

Der er stigende fokus på, at patient-rapporterede oplysninger kan bidrage til, at sundhedsfagligt personale får øget indsigt i både sygdomsaktivitet, og hvordan patienter som helhed har det. Det forventes at kunne resultere i optimeringer under patienters sygdomsforløb. I de seneste årtier er der udviklet målrettede medicinske behandlinger, som er designet til at indvirke på bestemte processer i kræftceller eller deres omgivelser, så kræftcellerne hæmmes eller tilintetgøres, hos patienter med kronisk cancer i knoglemarv og blod.

## FORMÅL

### Projekt 1:

Formålet er at udføre en prospektiv undersøgelse af symptomer, helbred, funktionsniveau og helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med kronisk cancer i knoglemarv og blod samt at pilotteste et nyt IT system til at indhente - og analysere patient-rapporterede oplysninger.

### Projekt 2:

Formålet var at udføre en enkeltstående landsdækkende undersøgelse, MPNhealth Survey, af symptomer, helbred, funktionsniveau, livsstil og helbredsrelateret

livskvalitet hos patienter med kronisk cancer i knoglemarv og blod i en æra med nye medicinske behandlinger.

## METODE

### Projekt 1:

Patienter fra hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus indgår i projektet, følges i 2 år, og projektet afsluttes i 2016. Spørgeskemaer anvendes. Fokusgruppeinterviews blev udført for at spørge til patienternes oplevelse af regelmæssigt at blive spurgt til, hvordan de har det, samt brug af det nye IT system til at besvare spørgsmål.

### Projekt 2:

Undersøgelsen blev gennemført i 2013. Spørgeskemaer og supplerende spørgsmål blev anvendt.

## RESULTATER

### Projekt 1:

Trods en høj gennemsnitsalder er patienterne villige til regelmæssigt at aflevere oplysninger om, hvordan de har det, og at gøre det via internettet. Resultater af den prospektive undersøgelse følger.

### Projekt 2:

Resultater af den landsdækkende undersøgelse følger.

## PERSPEKTIV

Platformen i det nye IT system til at indhente og analysere patient-rapporterede oplysninger kan anvendes til at udvikle det til brug på andre patientgrupper til f.eks. behandlingsmonitorering og i forskning.

## FORMIDLING

I 2015 blev der publiceret en videnskabelig artikel i tidsskriftet Quality of Life Research om det nye IT system til at indhente patient-rapporterede oplysninger samt gennemførlighed af det at indhente patient-rapporterede oplysninger regelmæssigt og via IT systemet.

## PROJEKTANSVARLIGE

Forsker Nana Brochmann, hæmatologisk afdeling Roskilde Sygehus. Professor, centerleder Ann-Dorthe Zwisler, REHPA. Professor Hans Hasselbalch, hæmatologisk afdeling Roskilde Sygehus. Forsker Christen Lykkegaard Andersen, hæmatologisk afdeling Roskilde Sygehus. Forskningsleder Mette Kjerholt, hæmatologisk afdeling Roskilde Sygehus. Statistiker Esben Meulengracht Flachs, Statens Institut for Folkesundhed.

# LEDSAGESYGDOMME HOS PATIENTER MED KRONISK BLODKRÆFT

*I dette projekt ses på mulige sammenhænge mellem blodkræft og ledsagesygdomme. Perspektivet er, at patienter skal have den bedste behandling - ikke kun for deres kræft, men også for øvrige sygdomme.*

## BAGGRUND

Studiet omhandler patienter med kroniske blodsygdomme, de myeloproliferative lidelser, som omfatter essentiel trombo-cytose, polycytæmia vera og myelofibrose. Omkring 5000 danskere lever med én af disse blodkræftsygdomme, og lægerne diagnosticerer årligt ca. 300 nye tilfælde. Patienter med myeloproliferative lidelser har hyppigt samtidig andre alvorlige og livskvalitetsforringende sygdomme. Undersøgelser viser blandt andet, at patienterne har en øget risiko for blodpropper i hjerte, hjerne mv., men man kender ikke det fulde omfang af disse såkaldte ledsagesygdomme (komorbiditet).

## FORMÅL OG METODE

I projektet undersøges:

- Forekomst af ledsagesygdomme via nationale registerstudier
- Omfang og indflydelse af ledsagesygdomme, herunder særligt
- Omfang af blodpropper, kroniske tarm-sygdomme og syns-nedsættelse

## RESULTATER

Patienter er, allerede på det tidspunkt, hvor de får stillet diagnosen, ramt af flere ledsagesygdomme end resten af befolkningen – og jo flere ledsagesygdomme de har, jo kortere tid overlever de. Men det ser ud til, at ledsagesygdommene har mindre indvirken på overlevelsen hos patienterne end det har på baggrundsbefolkningen. Vi ved ikke, hvorfor der er denne forskel, men det kan måske skyldes, at patienterne kommer til regelmæssige besøg på sygehuset, og at lægerne behandler både kræften og ledsagesygdommene. En anden medvirkende årsag kan være, at ledsagesygdommene opdages tidligere hos denne gruppe patienter.

## PUBLICERING OG FORMIDLING

International publikation er den primære formidlingskilde. Indtil videre er delprojekter fremlagt ved internationale kongresser og nationale faglige møder. Der er også publiceret en artikel om øjenssygdomsstudiet i Dagens Medicin.

## PROJEKTANSVARLIGE

Ph.d.-studerende læge Marie Bak er projektansvarlig. Projektgruppen omfatter Professor overlæge dr. med, Hans Carl Hasselbalch; Professor, overlæge, Ph.d. Ann-Dorthe Olsen Zwisler; Cand. Scient. statistik, ph.d. Esben Meulengracht Flachs; Overlæge, ph.d. Claus Nielsen samt flere eksterne samarbejdspartnere.

# EGENRAPPORTERING AF BIVIRKNINGER HOS PATIENTER MED MODERMÆRKEKRÆFT I BEHANDLING MED IMMUNTERAPI

*Immunoterapi forventes at blive standardbehandling til mange kræftsygdomme, derfor er mere viden om patienternes oplevelse af bivirkninger vigtig.*

## BAGGRUND

Anvendelsen af PROM (patient-reported outcome measures) i klinisk praksis kan betyde, at patienter i højere grad føler sig inddraget i eget behandlingsforløb og kan være med til at træffe vigtige beslutninger. The National Cancer Institute (NCI) i USA har i de seneste 10 år udviklet et elektronisk redskab (PRO-CTCAE), som gør det muligt for kræftpatienter selv at vurdere/score nogle af de bivirkninger, som de oplever. Ved at anvende patienternes eget perspektiv i bivirkningsregistreringen har man en formodning om, at der indberettes flere bivirkninger, og at bivirkningerne opdages på et tidligere tidspunkt og dermed ikke udvikler sig til at blive alvorlige.

I samarbejde med Finsencentret på Rigshospitalet, ønsker vi at afprøve PRO-CTCAE til rapportering af bivirkninger til immunterapi.

## FORMÅL/METODE

- At undersøge, om der er forskel i bivirkningsprofilen for immunterapi beskrevet i litteraturen versus 'daily practice'. Litteraturstudie vs. repositivt journalaudit.
- At undersøge, hvordan melanompatienter oplever den traditionelle bivirkningsregistrering vha. fokusgruppeinterviews – kvalitativ metode.
- At undersøge, om anvendelsen af National Cancer Institute's værktøj PRO-CTCAE hos patienter, der modtager behandling med immunterapi for modermærkekræft, medfører, at der bliver registreret færre alvorlige bivirkninger – Et åbent randomiseret studie – kvantitativ metode.
- At undersøge, hvordan melanompatienter og plejepersonale oplever bivirkningsregistreringen med PRO-CTCAE værktøjet vha. fokusgruppeinterviews – kvalitativ metode

## STATUS

Det forventes, at projektet igangsættes i løbet af 2016. Der planlægges med, at der publiceres artikler for hvert studie, når resultaterne foreligger.

## PERSPEKTIV

Udover modermærkekræft er immunterapi godkendt som standardbehandling til patienter med lungekræft. Derudover udføres der over hele verden studier, hvor immunterapi afprøves på et væld af diagnosegrupper, og man kan således forvente at immunterapi bliver standardbehandling til mange andre kræftformer de kommende år.

## PROJEKTGRUPPE

Professor, overlæge Ann-Dorthe Zwisler, REHPA; Overlæge, MD DPM Lars Bastholt, Onkologisk afdeling R, OUH; Klinisk Sygeplejeforsker, Ph.d, Postdoc Karin Dieperink, Onkologisk Afdeling R; Overlæge, dr. med Helle Pappot, Onkologisk Klinik, Finsenscentret, Rigshospitalet, Sygeplejerske Lærke Tolstrup, Onkologisk afd. R, OUH.

# MÆND'S MESTRING FØR, UNDER OG EFTER STRÅLEBEHANDLING FOR PROSTATAKRÆFT

*Mænd mestrer kræft på andre måder end kvinder – men hvordan?*

## BAGGRUND

Mænd mestrer anderledes end kvinder i forbindelse med kræft. Derfor er det væsentligt at undersøge, hvordan ældre mænd mestrer under et kræftforløb for prostatakræft.

## FORMÅL

- At undersøge ældre mænds mestringssevne under et stråle- og hormonbehandlingsforløb for prostatakræft.
- At undersøge om ældre mænd, som har modtaget rehabilitering, mestrer bedre.

## METODE/FREMGANGSMÅDE

Prospektiv randomiseret kontrolleret undersøgelse blandt mænd behandlet for kræft og har modtaget/ikke har modtaget rehabilitering. Effekten måles ved hjælp af spørgeskemaer før strålebehandling, en måned efter strålebehandling, seks måneder efter strålebehandling og 3 år efter strålebehandling.

## RESULTATER

Analysefasen er i gang.

## PERSPEKTIV

Undersøgelsen vil afdække vigtig viden om ældre mænds mestringssevne i forbindelse med et stråle- og hormonbehandlingsforløb for prostatakræft samt viden om, hvorvidt rehabilitering understøtter deres mestringssevne.

## STATUS

Artikelskrivning.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Artiklen sendes til et peer-reviewed tidsskrift.

## PROJEKTANSVARLIG(E)

Karin Dieperink, afd. R/OUH, sygeplejerske, forsker, ph.d.

## STYREGRUPPE/PROJEKTGRUPPE

Dieperink KB, Hansen S, Wagner L, Johansen C, Andersen KK, Hansen O.

# HJERTEKLAPPSYGDOMMENES EPIDEMIOLOGI I DANMARK 2000-2013

*Hjerteklapsygdom er et voksende folkesundhedsproblem og udgør en stigende opgave for sundhedssektoren. Hjerteklapssygdom skyldes i de industrialiserede lande primært degeneration hos ældre patienter og til trods for, at den ikke er så hyppig som f.eks. iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt, bliver sygdomsbyrden ofte underestimeret.*

## BAGGRUND

I 2009 var der i Danmark 13.845 personer på 35 år eller derover med hjerteklapsygdom. Prævalensen stiger med alderen, og lidt flere mænd end kvinder rammes. Incidensen er steget med omkring 50 % for begge køn i perioden 2000-2009.

Den kraftigt stigende incidens af hjerteklapsygdomme udgør et stort og voksende folkesundhedsmæssigt problem, idet hjerteklapsygdom er indviklet og ressourcetrækkende både udrednings- og behandlingsmæssigt. Ofte er hjerteklapsygdom operationskrævende og beslutningen om operation hos den enkelte patient er kompleks.

Socioøkonomiske faktorer kan have betydning ved tidlig diagnosticering, behandling, henvisning til operation samt prognose. I nærværende projekt inddrages socioøkonomiske faktorer med henblik på at opspore eventuelle forskelle i behandlingsmønstre. Identifikation af eventuelle socioøkonomiske forskelle kan medvirke til at tydeliggøre indsatsområder med forbedringspotentialer for tidlig opsporing og behandling samt forebyggelse af sygdomsprogression hos patienter med hjerteklapsygdom.

Hypotesen er, at patienter fra lavere socialklasser bliver diagnosticeret senere og behandles mindre, hvilket kan medføre risiko for dårligere prognose, mens der ikke umiddelbart forventes nogen social gradient i forekomsten af hjerteklapsygdom.

## FORMÅL

Projektet vil undersøge epidemiologien bag hjerteklapsygdom i Danmark inden for de sidste 12 år og udviklingen inden for diagnosticering, behandling og prognose med særligt fokus på demografiske og socioøkonomiske forskelle.

## METODE

Projektet er baseret på data fra Dansk Hjerteregister og Landspatientregistret, Lægemedelstatistikregistret samt socioøkonomiske og demografiske registre fra Danmarks Statistik.

## RESULTATER

Det forventes, at de første resultater er klar til offentliggørelse i foråret 2016.

## PERSPEKTIVER

Den opnåede viden kan anvendes i den sundhedsprofessionelle planlægning, behandling og rådgivning af patienter med hjerteklapsygdom samt til optimering af allokering af ressourcer i sundhedsvæsenet.

## STATUS

Projektet forventes afsluttet 31/12 2017.

## PROJEKTANSVARLIG/ PROJEKTGRUPPE

Projektansvarlig er ph.d.-studerende Lene von Kappelgaard. Vejledergruppen består af professor Knud Juel, SIF; professor, lægefaglig konsulent Gunnar Gislason, Hjertereforeningen og professor, centerleder Ann-Dorthe Zwisler, REHPA.

# PSYKOMETRISKE EGENSKABER VED DEN DANSKE VERSION AF ET HJERTESPECIFIKT SPØRGESKEMA OM SELVVURDERET HELBREDSRELATERET LIVSKVALITET

*"I hverdagen tænker jeg ikke så meget på det jeg har været igennem, men disse spørgsmål leder tankerne tilbage! Jeg er dybt taknemlig over det der er gjort for mig med så godt et resultat." (ICD patient kommentar til udfyldelse af HeartQoL).*

## BAGGRUND

Der er et stadig større fokus på selvvurderet helbredsrelateret livskvalitet som et patient-relateret og sundhedsfagligt effektmål, også blandt hjertepatienter. Fordelen ved at benytte spørgeskemaet HeartQoL er, at det netop er sygdomsspecifikt, men at det også kan anvendes på tværs af hjertediagnoser.

## FORMÅL

Formålet med projektet er at vurdere, om HeartQoL, som måleredskab, lever op til kravene om høj gyldighed (validitet) og pålidelighed (reliabilitet), når det anvendes blandt danske hjertepatienter.

## METODE

Spørgeskemaets måleegenskaber er undersøgt hos 462 atrieflimmer, patienter, 557 hjerteklapopererede patienter (VR) og 358 patienter behandlet for ventrikelflimmer med en implanteret hjertestarter (ICD). Yderligere vil det blive undersøgt hos patienter med iskæmisk hjertesygdom (IHD). Data er indsamlet ved den nationale CopenHeart survey samt fra Rigshospitalets database over hjertepatienter.

## STATUS OG FORMIDLING

Projektet dokumenteres i fire videnskabelige artikler: "The HeartQoL health-related quality of life questionnaire: A validation study among patients with atrial fibrillation" (under review), "Measurement properties of the HeartQoL questionnaire in patients following heart valve surgery" (under udarbejdelse), "Psychometric properties of the Heart Quality of Life questionnaire, the HeartQoL, in a Danish implantable cardioverter defibrillator population" (under udarbejdelse) og "Psychometric properties of the Danish version of HeartQoL for patients with ischemic heart disease - A disease-specific questionnaire on self-rated health-related quality of life" (forberedes).

## PROJEKTANSVARLIG

Centerleder, professor Ann-Dorthe Zwisler og forskningsassistent Graziella Zangger, begge REHPA.

## REFERENCEGRUPPE

Projektleder Ann-Dorthe Zwisler, vejleder Lau C. Thygesen, Charlotte N. Grønset (VR), Marie S. Kristensen (RFA), Graziella Zangger (ICD), Anne Vingaard (IHD) og Tina B. Hansen (IHD).

## FINANSIERING

Projektet er blevet støttet af: Den Særlige Pulje under Region Sjælland Sundhedsvidenskabelige Forskningsfond og Edith and Olfert Dines Hansens fond.



# HJERTEPATIENTERS ERFARINGER MED OG BETYDNINGEN AF FØLELSERMÆSSIG STØTTE FRA SUNDHEDSVÆSENET

*Hvilken betydning har det, at personalet spørger, hvordan man har det – i det hele taget og med sygdommen og behandlingen i særdeleshed?*

## BAGGRUND

Patienters oplevelser og erfaringer er vigtige for at identificere styrker og svagheder ved sundhedsvæsenet og fremme kvalitet og tilfredsheden med behandling og rehabilitering.

Forskning tyder på, at følelsesmæssig støtte fra sundhedsvæsenet er af særlig betydning for patienters oplevelse af kvalitet i sundhedsvæsenet. Følelsesmæssig støtte er fx, at sundhedspersonale spørger ind til, hvordan patienten har det, og om patienten oplever følelsesmæssige problemer i forbindelse med sygdom. Der mangler viden om, hvad der gør, at nogle patienter modtager følelsesmæssig støtte, mens andre ikke gør, og om det at få følelsesmæssig støtte har indflydelse på sundhed og sygdom, eksempelvis om det kan øge patienternes livskvalitet og mindske antallet af genindlæggelser.

## FORMÅL

Det overordnede formål med projektet er at bidrage med viden om hjertepatienters erfaringer med følelsesmæssig støtte fra sundhedsvæsenet. Vi vil undersøge, hvor mange hjertepatienter der oplever at have modtaget følelsesmæssig støtte, prædiktorer for dette (fx alder, uddannelse og sygdommens alvorlighed), og om der er en sammenhæng mellem følelsesmæssig støtte og en række sundhedsudfald, herunder patienttilfredshed, livskvalitet, angst, depression, genindlæggelser og tidlig død.

## METODE/FREMANGSMÅDE

Projektet tager udgangspunkt i en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse med svar fra 2.496 hjertepatienter, som vil blive koblet til diverse nationale registre. Desuden vil vi gennemgå litteraturen på området.

## STATUS

Projektet er påbegyndt i 2015 og gennemføres som et ph.d. projekt indtil 2018.

## PUBLICERING/FORMIDLING

Projektet forventes at resultere i 4 videnskabelige artikler publiceret i internationale tidsskrifter og i en ph.d.-afhandling. Desuden vil resultaterne blive formidlet på konferencer og seminarer.

## PROJEKTANSVARLIG(E)

Ph.d.-studerende Line Zinckernagel, centerleder, professor, overlæge Ann-Dorthe Zwisler, REHPA (hovedvejleder) og adjunkt Teresa Holmberg, SIF (medvejleder).

## FINANSIERING

Projektet gennemføres med støtte fra Hjertereforeningen, Syddansk Universitet, Statens Institut for Folkesundhed og REHPA.

# FOREBYGGELSE AF GEN- INDLÆGGELSER VIA HJEMMEBESØG BLANDT ÆLDRE PATIENTER

*Indlæggelse kan være forbundet med stress og usikkerhed, men hyppige genindlæggelser kan forebygges.*

## BAGGRUND

Hospitalsindlæggelse er en hyppig begivenhed for ældre patienter med kronisk og alvorlig sygdom. Metaanalyser viser, at i nogle tilfælde kan forebygge genindlæggelser. Som en del af den forebyggende indsats gennemføres aktuelt opfølgende hjemmebesøg til skrøbelige ældre, der udskrives fra Holbæk eller Slagelse Sygehuse, Region Sjælland. Ordningen involverer både sygehus, kommune og almen praksis.

## FORMÅL

Projektet ser på, hvad der har betydning for forebyggelsen af genindlæggelse blandt ældre patienter. Dels på medicinske, kognitive og sociale forhold og dels på organisatoriske forhold.

## METODE

Screeningsdata og registerdata for 853 patienter udskrevet fra Holbæk eller Slagelse Sygehus i 2012 og interviews med en lille gruppe patienter kort efter udskrivelsen. I undersøgelsen af opfølgende hjemmebesøg indgår 1.358 udskrivelsesforløb af patienter over 78 år, hvor patienten er inkluderet i ordningen i 2014. Desuden er gennemført 5 fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle fra sygehus, kommune og almen praksis.

## RESULTATER

Opfølgende hjemmebesøg var kun delvist implementeret i Region Sjælland i 2014, og der var lokale forskelle inden for regionen. Fokusgruppeinterviewene belyser en række udfordringer ved implementeringen af ordningen, i form af organisatoriske rammer og forskelle.

## STATUS

Data for projektets delundersøgelser er indsamlet, analyser er i gang og der er udgivet to evalueringsrapporter. Yderligere data indsamles fra patientinterviews i 2016/17.

## PROJEKTANSVARLIG

Ph.d. studerende, Sara Fokdal Lehn.

## STYREGRUPPE

Chefkonsulent, Hanna Vestenaa, Folkesundhed, Holbæk Kommune; Professor, overlæge og leder, Ann-Dorthe Zwisler, REHPA; Fagansvarlig overlæge Thomas Gjørup, Medicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus; Lektor, Lau Caspar Thygesen, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; Vicedirektør, Aase Bjerring, Holbæk Sygehus; Ledende oversygeplejerske, Gitte Kjærsgaard, Medicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus; Fagansvarlig overlæge, Solvejg Gram Henneberg Pedersen, Medicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus; Intensiv sygeplejerske, med.dr., forskningsleder for MVU området, Gitte Bunkenborg, Holbæk Sygehus; Chef for Kvalitet og Udvikling/Sund Anne Øster Hjortshøj, Kvalitet og Udvikling, Region Sjælland; Udviklingssygeplejerske, Inge Jekes, Sundhedsstaben, Kalundborg Kommune; Praktiserende læge, Peter Schou, Lægerne i Kirkestræde, Holbæk.

*Kursister på rehabiliterings-  
ophold deler erfaringer og  
oplevelser*



*REHPAs medarbejdere blev samlet som en medarbejdergruppe i 2015. Gruppen består af forskere, videnskabelige medarbejdere, ph.d.-studerende, sundhedsfagligt og administrativt personale. Vi er fordelt på arbejdspladser i Nyborg, København, Holbæk og Aalborg.*



*Del 6*

# MEDARBEJDERE



## MEDARBEJDERE I REHPA 2015



**Anette Fly Haastrup** er kommunikationskonsulent og arbejder med strategisk og praktisk kommunikation, web og presse.



**Ann-Dorthe Olsen Zwisler** er centerleder af REHPA med ansvaret for den faglige ledelse, personale og økonomi i Enheden for Forskning og Udvikling. Ann-Dorthe er professor med særlige opgaver, speciallæge i kardiologi, ph.d., exam.art.



**Anne Fisker Nielsen** er videnskabelig assistent og arbejder med forskellige projekter, hvor hun har fokus på formidling og sociologisk metode. Anne er cand.scient.soc.



**Cecilie Lindström Egholm** er akademisk medarbejder og Ph.d.-studerende med fokus på implementering af en klinisk retningslinje for hjerterehabilitering. Cecilie er kandidat i folkesundhedsvidenskab og faglig sekretær for Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase.



**Charlotte Toft-Petersen** er ledelsessekretær og løser administrative og organisatoriske opgaver på tværs af REHPA, samt er sekretær for REHPAs styregruppe og Advisory Board.



**Eva-Marie Helsted Ravn** er bibliotekar og arbejder med bibliotekopgaver med hovedvægt på litteratursøgninger samt indsamling og registrering af dansk og international litteratur om det palliative felt.



**Graziella Zangger** er fysioterapeut og arbejder med rehabiliterende indsatser til kursisterne i Nyborg. Som forskningsassistent undersøger og dokumenterer Graziella effekterne af disse rehabiliterings tiltag. Hun er bachelor i fysioterapi og cand.scient.san.



**Helle Timm** er centerleder af REHPA med ansvaret for den faglige ledelse, personale og økonomi i Enheden for Dokumentation og Formidling. Helle er professor med særlige opgaver i dokumentation af rehabilitering og palliation, har en ph.d. grad i sundhedsvidenskab og en magistergrad i kultursociologi.



**Henriette Knold Rossau** er forskningsassistent og arbejder med kortlægning af hjerterehabiliteringen i Danmark, samt indsatser som sigter mod en forbedret hjerterehabiliteringsindsats nationalt. Henriette er cand.scient.san.publ.



**Jan Tofte** er socialrådgiver og kursusleder. Han arbejder med planlægning og afholdelse af Videncentrets rehabiliteringsforløb. På forløbene arbejder Jan med undervisning og individuel rådgivning inden for det socialfaglige område.



**Jette Thuesen** er forsker og arbejder med viden og videndeling om rehabiliterende indsats for mennesker ramt af livstruende sygdom i relation til palliativ indsats. Jette er ph.d., master i humanistisk sundhedsvidenskab og praksisudvikling samt ergoterapeut.



**Karen Marie Dalgaard** er forsker og arbejder bl.a. med forskning i den palliative indsats med fokus på den regionale indsats. Karen Marie er ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske.



**Karen Marie Kjeldsen** er videnskabelig assistent på projektet Arkitektur & Lindring. Karen Marie er kandidat i Sundhedsfremme og sundhedsstrategier og Performedesign.



**Kirstine Falk** er akademisk medarbejder på projektet Arkitektur & Lindring. Hun er cand. polyt. arch. med speciale i sundhedsarkitektur.

### FRATRÅDTE MEDARBEJDERE I 2015

Jorit Tellervo var ansat som projektleder for projektet "Når ægtefællen dør" indtil september 2015.

Fratrådte medarbejdere fra RcDallund: Karin Dieperink, Pia Vostrebal, Tove Jeppesen, Dorte Nyvang Jensen, Winnie Holm Jeppesen, Maria Christensen, Gitte Bergmann, Gerda Andersen, Birthe Brunsvig Poulsen, Hanne Svendsen, Helle Mona Larsen, Tina Vordingkjold Christiansen, Ninne Jacobsen, Karina Vejrum Sørensen, Rikke S Andersson, Merete Sorgenfrey, Connie Frøtorp, Hanne Vædele, Else Jensen, Knud Erik Mathiasen.





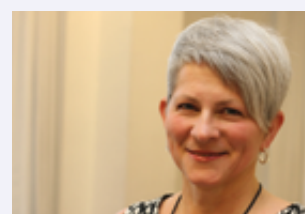
**Lars Tang** er ph.d.-studerende med fokus på fysiske træningsindsatser og løsninger på tværs af de forskellige sektorer. Lars har en sundhedsfaglig kandidat og en baggrund som fysioterapeut.



**Lene Jarlbæk** er forsker og arbejder bl.a. med hospitalernes palliative indsats på basisniveau i Danmark samt med registerforskning og patientforløb ud fra et epidemiologisk perspektiv. Lene er ph.d., speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi.



**Line Zinckernagel** er ph.d.-studerende på projektet "Patienters erfaringer med og betydning af følelsesmæssig støtte fra sundhedsvæsenet". Hun er uddannet kandidat i folkesundhedsvidenskab.



**Lisbeth Lind Boilerehaug** er centersekretær og arbejder derudover med hjemmeside, intern og ekstern kommunikation, økonomi og administration. Lisbeth er også arbejdsmiljørepræsentant.



**Lucas Rundblad** er forskningsårsstuderende og arbejder med seksuelle problemer hos hjertepatienter. Han er medicinstuderende på kandidatdelen.



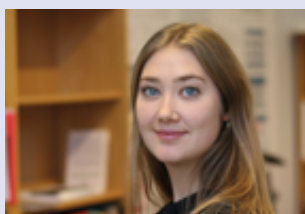
**Lærke Kjær Tolstrup** er cand. phil. onkologisk sygeplejerske. Lærke underviser i senfølger i forbindelse med internatopholdene på REHPA og har derudover forskellige opgaver i videncentret såsom udarbejdelse af rapporter.



**Marianne Boll Kristensen** er forskningsassistent på projekter vedrørende diætbehandling i rehabilitering af henholdsvis hjerte- og cancerpatienter. Hun er uddannet klinisk diætist og cand. scient. i klinisk ernæring.



**Mette Raunkjær** arbejder bl.a. med forskning i palliation til børn samt i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i eget hjem og plejeboliger. Mette er ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske.



**Mia Jess** er videnskabelig assistent ansat med løntilskud og arbejder med forskellige projekter og formidling. Mia er antropolog, cand. scient. anth.



**Pia Munkehøj** er forskningsassistent og arbejder med hjerterehabilitering i forbindelse med systematisering af screening for angst og depression hos hjertepatienter. Pia er uddannet magister i psykologi og kommunikation.



**Rikke Vittrup** er videnskabelig assistent og arbejder med formidling, kortlægning og strategi. Rikke er cand.scient.soc.



**Sara Fokdal Lehn** er akademisk medarbejder og ph.d.-studerende med fokus på ældre medicinske patienter og risiko for genindlæggelse. Sara er cand.scient.san.publ.



**Sayed Ibn Alam** er uddannet som fysioterapeut i Bangladesh og arbejder som træningsassistent på rehabiliteringsopholdene i Nyborg.



**Susan Dybkjær Johansson** er fysioterapeut og kursusleder. Susan varetager i kursusugerne den fysioterapeutiske træning, undervisning i mindfulness, manuel behandling og individuelle samtaler.



**Tina Broby Mikkelsen** er forsker og arbejder bl.a. med kortlægninger. Tina er cand. scient, ph.d.



**Vibeke Graversen** er sekretær. Hun tager sig af bogholderiet samt andre administrative og praktiske opgaver.





REHPA er et nationalt videncenter for rehabilitering og palliation, der samarbejder om at øge livskvaliteten for mennesker ramt af en livstruende sygdom. Vi samarbejder med alle relevante fagligheder om at udvikle bl.a. kommunernes og regionernes rehabiliterende og palliative indsatser.

REHPA har hovedkontor i Nyborg, hvor vi både har administrative funktioner samt træningsfaciliteter til patienter. Derudover har vi kontorfaciliteter i København, Holbæk og Aalborg.

# **REHPA**

Vestergade 17  
5800 Nyborg  
Telefon: 30 57 10 59  
Mail: [rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)

**SDU** 

  
**Region  
Syddanmark**